



## **INSTITUTO POLITÉCNICO DE SETÚBAL**

**ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE**



## **UNIVERSIDADE DE ÉVORA**

**ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE SÃO JOÃO DE DEUS**

**DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**



**IPBeja**  
INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE BEJA

## **INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA**

**ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE**



## **INSTITUTO POLITÉCNICO DE PORTALEGRE**

**ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE**



Instituto Politécnico  
de Castelo Branco

## **INSTITUTO POLITÉCNICO DE CASTELO BRANCO**

**ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DR LOPES DIAS**

# **CONTINUIDADE DE CUIDADOS EM PEDIATRIA: SER criança com doença crónica no domicílio**

## **-Uma Resposta Pediátrica-**

**Raquel Rovisco Santos**

Orientação: Professora Doutora Ana Lúcia Ramos

**Mestrado em Enfermagem**

Área de especialização: *Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*

Relatório de Estágio

Setúbal, 2019

*Esta dissertação não inclui as críticas e as sugestões feitas pelo júri*



**INSTITUTO POLITÉCNICO DE SETÚBAL**

**ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE**



**UNIVERSIDADE DE ÉVORA**

**ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE SÃO JOÃO DE DEUS**

**DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**



**IPBeja**  
INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE BEJA

**INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA**

**ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE**



**INSTITUTO POLITÉCNICO DE PORTALEGRE**

**ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE**



Instituto Politécnico  
de Castelo Branco

**INSTITUTO POLITÉCNICO DE CASTELO BRANCO**

**ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DR LOPES DIAS**

**CONTINUIDADE DE CUIDADOS EM PEDIATRIA:  
SER criança com doença crónica no domicílio**

**-Uma Resposta Pediátrica-**

**Raquel Rovisco Santos**

**Orientação: Professora Doutora Ana Lúcia Ramos**

**Mestrado em Enfermagem**

**Área de especialização: *Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica***

**Relatório de Estágio**

**Setúbal, 2019**

## DEDICATÓRIA

*Dedico este trabalho aos meus PAIS, minha mãe, minha amiga de todas as horas, minha companheira; meu pai, minha identidade, meu exemplo.*

*“Foi o tempo que dedicaste à tua Rosa que a fez tão importante”*

*O Pequeno Príncipe*

## AGRADECIMENTOS

Chegada ao fim desta etapa, eternamente grata

À Professora Doutora Ana Lúcia Caeiro Ramos, que me orientou ao longo de todo o percurso, com a sua extraordinária dedicação, disponibilidade, atenção e sapiência,

A todo o corpo docente, pela disponibilidade e partilha dos seus saberes, experiência e competências, que permitiram o meu crescimento profissional, mas também pessoal,

Às equipas de saúde de cada contexto de estágio, pelo acolhimento, disponibilidade e contributo em todo o processo de aprendizagem, saliento a S. pela amizade que ficou,

Aos meus colegas de turma, em especial à C., A., T. e C.T., pelo companheirismo, pelas conversas e por todos os momentos partilhados e vividos de forma intensa,

À equipa com quem trabalho diariamente, por toda a compreensão, em especial à M. pela sua amizade e apoio incondicional,

À C. por ter caminhando sempre “lado a lado” neste percurso, ficarás para sempre no meu coração,

Às minhas amigas, elas sabem quem são, pelo estímulo e incentivo constante, que me fizeram não desistir nos momentos difíceis,

À minha família, meu porto seguro, por estarem sempre lá...

Ao J, pelo Amor, paciência infinita, tolerância, por ter sido pai, mãe marido em dias difíceis...

Aos meus queridos filhos, Francisco meu “mini eu” e Rodrigo meu equilíbrio, pela compreensão em todo o tempo ausente, pela indisponibilidade e pelas histórias de dormir não contadas, vocês são a minha vida, minha inspiração!

OBRIGADO, sem vós não teria sido possível.

## RESUMO

O presente documento, elaborado no âmbito do curso de Mestrado em Enfermagem com especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, tem como objetivo geral descrever e refletir acerca do percurso de aprendizagem realizado, que nos permitiu o desenvolvimento do projeto de intervenção “Continuidade de Cuidados em Pediatria: SER criança com doença crónica no domicílio- Uma Resposta Pediátrica”.

A doença crónica tem um enorme impacto na criança/família, tendo que ser assumida como um enorme desafio e responsabilidade para as instituições de saúde, que deverão responder cabalmente às suas necessidades. Neste âmbito, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP) ganha um papel de destaque.

Percorridos diferentes contextos de cuidados à criança/jovem e família, foram delineados objetivos e desenvolvidas atividades, visando a obtenção de competências de Mestre, bem como competências específicas do EEESIP, seguindo a linha orientadora do projeto, o qual foi desenvolvido sob a metodologia de trabalho de projeto.

Das experiências vivenciadas, emergiu um corpo de conhecimentos que contribuiu para a construção do perfil de competências de enfermeiro especialista e de Mestre em Enfermagem. Consideramos, assim, que atingimos os objetivos propostos.

**Palavras-chave:** Criança com Doença Crónica; Cuidados Domiciliários; Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.

## ABSTRACT

The present document, elaborated in the scope of the Master's degree course in Nursing with specialization in Child and Pediatric Health Nursing, has a general objective to describe and reflect about the learning pathway that has enabled us to develop the intervention project "Continuity of Care in Pediatrics: Being a child with chronic illness at home - the Case Manager".

Chronic illness has a huge impact on the child / family, and must be assumed as a huge challenge and responsibility for health institutions, that must respond to their needs. In this context, nurses specializing in children's and pediatric health (EESIP) gain a prominent role.

Through different contexts of child / youth care and family, objectives were defined and activities were developed, aiming at obtaining masters' competences, and also specific competences of EESIP, following the guideline of the project, that was developed under the methodology of the project work.

From these experiences, emerged a body of knowledge that contributed to the construction of the skills profile of a specialist and Master nurse. We consider that we have achieved the proposed objectives.

**Keyword:** Child with Chronic Disease; Home Care; Nurse Specialist in Child and Pediatric Health.

## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

**ACES** – Agrupamentos de Centros de Saúde

**APA** - *American Psychological Association*

**CH**- Centro Hospitalar

**BSIJ** – Boletim de Saúde Infantil e Juvenil

**CIPE** – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

**DGS** – Direção Geral de Saúde

**CSP**- Cuidados de Saúde Primários

**ECCI**- Equipa Cuidados Continuados Integrados

**EGA**- Equipa de Gestão de Altas

**MTP**- Metodologia Trabalho de Projeto

**RNCCI**- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

**SNS**- Serviço Nacional de Saúde

**ECL**- Equipa Coordenadora Local

**ECR**- Equipa Coordenadora Regional

**ELI**- Equipa Local de Intervenção

**PNSE**- Programa Nacional de Saúde Escolar

**DM1**- Diabetes Mellitus Tipo 1

**PEG-** Gastrostomia Endoscópica Percutânea

**CPCJ-** Comissão de Proteção de Crianças e Jovens

**GAJ-** Gabinete de Atendimento ao Jovem

**EEESIP-** Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

**NACJR-** Núcleo de Apoio a Crianças e Jovens em Risco

**OMS-** Organização Mundial da Saúde

**PNSIJ-** Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

**UCC-** Unidade de Cuidados na Comunidade

**UCERN-** Unidade de Cuidados Respiratórios e Nutricionais

**UMAD-** Unidade de Apoio Móvel Domiciliário



## ÍNDICE

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>11</b>
<b>1-ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL .....</b>	<b>15</b>
<b>1.1 A Criança/Família com Doença Crónica .....</b>	<b>16</b>
<b>1.2 Cuidados Domiciliários em Pediatria .....</b>	<b>19</b>
<b>1.3 Parceria de Cuidados - Modelo de Anne Casey .....</b>	<b>22</b>
<b>1.4 As Unidades de Cuidados na Comunidade e as Equipas de Cuidados Continuados Integrados- Integração do Utente Pediátrico .....</b>	<b>24</b>
<b>1.4.1 O enfermeiro gestor de caso .....</b>	<b>27</b>
<b>2 PERCURSO DE ESTÁGIO .....</b>	<b>31</b>
<b>2.1 Consulta Externa de Pediatria .....</b>	<b>33</b>
<b>2.1.1 Objetivos e atividades desenvolvidas .....</b>	<b>33</b>
<b>2.2 Unidade de Cuidados Especiais Respiratórios e Nutricionais .....</b>	<b>42</b>
<b>2.2.1. Objetivos e atividades desenvolvidas .....</b>	<b>44</b>
<b>2.3 Unidade de Cuidados na Comunidade: Perspetiva do EEESIP na Saúde Escolar .....</b>	<b>51</b>
<b>2.3.1 Objetivos e atividades desenvolvidas .....</b>	<b>53</b>
<b>2.4 Unidade de Cuidados na Comunidade: Perspetiva do EEESIP nos Programas de Saúde Infantil e Pediátrica .....</b>	<b>59</b>

2.4.1. Objetivos e atividades desenvolvidas.....	61
<b>3. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS COMO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA E MESTRE.....</b>	<b>71</b>
3.1 Reflexão sobre o Percurso.....	73
<b>4. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>80</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>84</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>LXXXIX</b>
APÊNDICE I – Flyer Divulgação “Semana da Criança” .....	XC
APÊNDICE II – Poster “Semana da Criança” .....	XCII
APÊNDICE III – Planeamento da Sessão de Educação para a Saúde: “Diabetes e a Escola” .....	XCIV
APÊNDICE IV – Revisão Integrativa da Literatura: Continuidade de Cuidados em Pediatria: SER criança com doença Crónica no domicílio O Enfermeiro Gestor de Caso- .....	XCVI
APÊNDICE V – Ficha de Projeto .....	XCVIII

## ÍNDICE DE FIGURAS

p.

**Figura nº1-** Estrutura Concetual para Serviços Integrados de Saúde, centrados nas Pessoas..... 65

## INTRODUÇÃO

A realização deste documento encontra-se inserida no âmbito da Unidade Curricular Relatório de Estágio do Curso de Mestrado em Enfermagem com especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, sob orientação da Professora Doutora Ana Lúcia Ramos.

O presente relatório intitulado “CONTINUIDADE DE CUIDADOS EM PEDIATRIA: SER criança com doença crónica no domicílio – Uma Resposta Pediátrica”, constitui o culminar de um percurso, teórico, em conjunto com a experiência profissional e uma ampla pesquisa bibliográfica para obter a mais recente evidência científica, visando a excelência do exercício profissional e prático, no qual houve oportunidade de desenvolver todo o conhecimento adquirido e aplica-lo nos diferentes contextos em que o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP) intervém.

Com a posterior discussão em provas públicas concluímos este percurso formativo, que teve como objetivos gerais de aprendizagem:

- Desenvolver conhecimentos e competências para a intervenção especializada num domínio de enfermagem, evidenciando em níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde;
- Promover a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde, com recurso à investigação, a uma prática baseada na evidência e aos referenciais éticos e deontológicos;
- Capacitar para a governação clínica, a liderança de equipas e de projetos bem como para a supervisão e gestão dos cuidados nos diferentes contextos da prática clínica;
- Contribuir para o desenvolvimento da disciplina e da formação especializada.

A frequência dos estágios nos diferentes contextos revelou-se crucial, proporcionou vivência de situações promotoras de formação, bem como o desenvolvimento de atividades de operacionalização do projeto delineado.

Os estágios decorreram entre 6 de junho de 2018 e 18 de janeiro de 2019, divididos em Estágio I e Estágio Final, este último integrou 3 Módulos, A, B e C. O Estágio I realizado na Consulta Externa de Pediatria, onde ainda foi possível a observação no Serviço de Urgência Pediátrica, Serviço de Internamento de Pediatria e Equipa de Gestão de Alta (EGA).

O Módulo A foi realizado na Unidade de Cuidados Especiais Respiratórios e Nutricionais (UCERN), onde foi possível realizar dois turnos na Unidade Móvel de Apoio Domiciliário (UMAD), o Módulo B e C em duas Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC), pela pertinência do projeto desenvolvido.

Concluídos os estágios, realizamos o presente relatório que tem como objetivo descrever refletindo todo o percurso, pretendendo fazer uma síntese final das experiencias vividas nos contextos de prática, fundamentando as escolhas com base na evidência científica, que permitiram, para além da aquisição de competências de Mestre e Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, desenvolver um projeto profissional, com recurso à metodologia de trabalho de projeto (MTP).

Assim com esta metodologia de investigação procuramos identificar, um problema ou oportunidade, no âmbito da Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, que fosse pertinente e atual e que promovesse o bem-estar da criança/jovem e família, sendo este o ponto de partida para o planeamento da intervenção, a sua execução e posterior avaliação (Ferrito, Nunes & Ruivo, 2010).

A MTP tem como objetivo primordial a resolução de problemas e está orientada para a prática. Consiste num conjunto de procedimentos e de técnicas utilizados para compreender aspetos da realidade social, com a capacidade de prever e orientar o percurso a trilhar para a concretização do projeto. Sendo considerado um plano de trabalho para resolver um problema onde os seus intervenientes estejam implicados, esta metodologia enquanto forma de resolução de problemas, deve implicar a população alvo. Não se baseia apenas na investigação sustentada de um problema, mas sim na intervenção (Ferrito, Nunes & Ruivo, 2010).

Deste modo, com base nestas premissas, após a identificação da necessidade procedemos à próxima etapa da MTP, o planeamento, propondo atividades/estratégias a desenvolver para alcançar cada objetivo específico delineado para este projeto, visando alcançar o objetivo geral, considerando também, recursos humanos e materiais envolvidos. Sistematizamos tudo e calendarizamos num cronograma.

A necessidade identificada surgiu da anterior experiência profissional, onde foi possível detetar constrangimentos na continuidade de cuidados em pediatria, com posterior fundamentação teórica, resultado da pesquisa bibliográfica efetuada realizada acerca do tema.

Na atualidade, no contexto onde desenvolvemos a atividade profissional (UCC), constatamos uma incompleta resposta pediátrica no acompanhamento multidisciplinar das crianças com doença crónica complexa, no domicílio. Fatores que nos inquietam enquanto pessoas e enfermeiras de saúde infantil e pediátrica.

Assim, consideramos pertinente desenvolver este projeto que se inscreve na linha de investigação “Necessidades de cuidados de enfermagem em populações específicas”.

A seleção dos contextos de estágio foi sustentada no desenvolvimento do projeto, onde simultaneamente foi possível adquirir e desenvolver competências comuns do enfermeiro especialista, na área da saúde infantil e pediátrica, bem como competências para obtenção do grau de Mestre.

Definimos então objetivos gerais, comuns a todos os contextos de estágio e objetivos específicos de acordo com o contexto em questão.

Fundamentalmente, nos contextos de estágio, pretendemos atingir dois objetivos gerais:

- Prestar cuidados especializados com elevado grau de diferenciação a nível humano e técnico-científico à criança/jovem e família, sustentados no modelo de parceria de cuidados de Anne Casey e nos cuidados centrados na família.
- Desenvolver o projeto “Continuidade de cuidados em pediatria: SER criança com doença crónica no domicílio- Uma Resposta Pediátrica”.

A análise descritiva e reflexiva foi a metodologia utilizada neste documento por forma a evidenciar contributos dos contextos de estágio para a aquisição e desenvolvimento de competências de EEESIP.

Por forma a dar resposta aos objetivos definidos, com a realização deste documento, do ponto de vista estrutural, após a **Introdução**, onde se dá ao leitor uma previsão do que vai ler, “uma espécie de lampejo sobre o percurso” (Nunes, 2018 p.VII), são definidos objetivos e demais aspetos metodológicos; um primeiro capítulo- **Enquadramento Conceptual**, que procura clarificar a problemática, através de uma revisão da literatura, analisando temáticas fulcrais na execução do projeto tais como, cuidados domiciliários em pediatria, criança/família com doença crónica; filosofia e modelo de gestão dos cuidados para que se justifique a escolha do tema. No segundo capítulo fazemos uma **sinopse das experiencias vividas**, contextualizamos os objetivos e atividades desenvolvidas nos diferentes contextos, que permitiram a aquisição e desenvolvimento de **competências específicas de especialista**, as quais analisamos no terceiro capítulo. Por fim são tecidas umas breves **Considerações Finais**, onde se irá refletir sobre todo o percurso de formação.

O presente relatório encontra-se redigido em conformidade com o novo acordo ortográfico aceite em Portugal. A norma bibliográfica utilizada foi a 6ª edição da *American Psychological Association* (APA).

## 1-ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

Ao longo do percurso pelos contextos de estágio foi desenvolvido um projeto, tal como já referimos, enquadrado na linha de investigação: Cuidados de enfermagem a uma população específica, subordinado ao tema Continuidade de Cuidados em Pediatria: SER criança com doença crónica no domicílio.

Importa assim, contextualizar e justificar a temática. O percurso que deu origem à elaboração deste relatório teve o seu ponto de partida numa necessidade que surgiu da experiência profissional, onde verificamos que existem muitas crianças com doença crónica com necessidades de saúde complexas, que após os longos períodos de internamento, a que são sujeitas, estas crianças continuam a ser seguidas em múltiplas consultas de especialidades pediátricas, em contexto hospitalar, e recorrendo aos serviços de urgência sempre que há um agravamento do seu estado de saúde. É premente melhorar a resposta da comunidade às necessidades clínicas e psicossociais destas crianças, torna-la mais eficiente. Deparamo-nos diversas vezes, para além das dificuldades de articulação com os cuidados de saúde primários, para programar continuidade de cuidados, também com o facto das famílias que residem longe de Hospitais Centrais terem de se deslocar constantemente, o que acarreta gastos acrescidos, absentismo dos pais ao emprego e pouca disponibilidade para o resto da família, bem como pouca qualidade de vida destas crianças que para além da doença são crianças. Simultaneamente e agora na vertente dos cuidados de saúde primários, constatamos a não integração de crianças com doença crónica complexa em equipas de cuidados continuados integrados. Todos estes fatores evocaram, enquanto pessoa e futura EEESIP, uma enorme preocupação, relacionada com o acompanhamento e encaminhamento destas crianças e famílias, no que respeita ao seu apoio e à continuidade de cuidados, sobretudo à capacitação parental e supervisão de cuidados no domicílio.

Pelo que a escolha desta temática foi prontamente encarada como um privilégio, em virtude de aliar dois focos de interesse e satisfação profissional: por um lado trabalhar a criança/família com doença crónica e por outro, a tentativa de tornar eficiente uma resposta de cuidados continuados no domicílio, local privilegiado para a criança, sustentada na filosofia de cuidados centrados na família, usando o modelo de enfermeiro gestor de caso para a gestão dos cuidados.



A temática foi também sustentada por uma extensa revisão da literatura realizada ao longo do percurso dos contextos de estágios, que apresentaremos nos subcapítulos seguintes.

## 1.1 A Criança/Família com Doença Crónica

*“A todas as crianças que sofrem ... dai sempre um sorriso de alegria. Não lhes proporcioneis apenas os vossos cuidados, mas também o vosso coração”*

*Madre Teresa de Calcutá*

Alguns autores avançam com critérios para definição de doença crónica em crianças e adolescentes, tais como, “doença crónica é aquela que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses/ano, causa hospitalização durante um mês por ano ou requer o uso de dispositivos especiais de adaptação e pode abalar a família, temporária ou eventualmente, de forma definitiva” (Hockenberry & Wilson, 2014; Salvador, Gomes, Oliveira, Gomes, Busanello, Xavier, 2015, p. 663).

Moreira et al referem que, a criança tem doença crónica quando esta permanece por mais de 3 meses, ou ocorreu um episódio clínico agudo, 3 vezes ou mais no último ano e provavelmente vai reincidir; Existe comprometimento das dimensões de sociabilidade específicas da infância, as quais podem ser definidas, por: dias de ausência na escola, limitações de atividades quotidianas e de vida diária para a criança; necessita de apoio para as funções humanas de interação, comunicação, expressão e necessidades de suporte tecnológico à vida; caracterizada pela vulnerabilidade que pode associar alterações nas condições físicas, emocionais, de desenvolvimento e comportamentais e que necessitem de cuidados de serviços de saúde, além dos usuais (Moreira et al. 2014, p. 2091).

Numa abordagem teórica sobre doença crónica na criança é importante distinguir o conceito, o Artigo 5º do Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho define doença crónica como:

«Doença crónica» a doença de curso prolongado, com evolução gradual dos sintomas e com aspetos multidimensionais, potencialmente incapacitante, que afeta, de forma prolongada, as funções psicológica, fisiológica ou anatómica, com limitações acentuadas nas possibilidades de resposta a tratamento curativo, mas com eventual potencial de correção ou compensação e que se repercute de forma acentuadamente negativa no contexto social da pessoa por ela afetada;

Em Portugal, tal como nas sociedades ocidentais, no geral, os objetivos dos serviços de saúde, centram-se no tratamento e na cura das doenças, o que faz com que a incurabilidade e a inevitabilidade da morte, possam ser consideradas como um insucesso dos profissionais e serviços de saúde. Assim, o princípio dominante é que “as crianças não nascem com doenças incuráveis e incapacitantes, nem as desenvolvem ou virão a desenvolver” (Jorge, Carrondo, Lopes, 2016, p. 77).

Com os avanços científicos da tecnologia médica dos últimos anos, que permitiram a redução das taxas de mortalidade infantil, e o consequente aumento da sobrevivência das crianças portadoras de doenças crónicas potencialmente fatais, tem-se assistido a um aumento de doenças incapacitantes e incuráveis (Jorge et al., 2016; Silva, Moura, Albuquerque, Reichert & Collet, 2017). A enfermagem de saúde infantil e pediátrica confronta-se com desafios constantes, decorrentes da situação atual das crianças, entre os quais está o aumento da morbilidade e doença crónica. (OE, 2011).

A doença crónica afeta a criança e a sua família e o período pós-diagnóstico é um momento crítico, em que estas terão que desenvolver esforços para se adaptar à nova situação, atendendo às exigências continuas e em alguns casos às distintas fases da doença (Santos, 1998). Naturalmente que as famílias não estão à espera de um diagnóstico de doença crónica e os sentimentos vivenciados podem provocar desgaste físico e psicológico, nomeadamente para o cuidador (Salvador et al, 2015). Esta situação de doença tem impacto significativo na estrutura familiar, uma vez que, é uma situação permanente, contribuindo para sua disfunção. O contexto disfuncional provocado pela situação de doença crónica pode, por sua vez, agravar a situação, dificultando a adaptação da criança e família à doença (Viana, Barbosa & Guimarães, 2007). As famílias que vivem estes processos stressantes tornam-se pessoas com necessidades especiais, necessitando de orientações para a reorganização da estrutura familiar e de estratégias para lidar com a doenças bem como, com as sequelas (Salvador, et al, 2015). As famílias também elas são o foco do nosso cuidar, em contexto domiciliário. Poderíamos ir mais além e considerar substituir a família, pais /cuidadores destas crianças que sentem que são insubstituíveis, dada a complexidade de cuidados

que seus filhos necessitam, “(...) é igualmente importante que possam ser oferecidas opções ao cuidador familiar para que ele possa ter momentos para cuidar de si. Uma possibilidade aqui seria a de oferta de cuidadores formais (cuidadores profissionais), que de tempos em tempos poderiam substituir esse cuidador familiar” (Floriani CA, 2010 p.18).

As crianças com doenças crônicas podem apresentar várias complicações, nomeadamente, a nível físico e no desenvolvimento neuropsicomotor, estas necessitam de aprender a conviver com a sua realidade. Pode implicar no geral, limitação das atividades, adequação de dietas, os constantes procedimentos dolorosos, alterações físicas e repetidas necessidades de internamentos (Silva et al, 2017). Assim, “a família é geralmente confrontada com novas exigências, alterações nas suas rotinas, mudanças constantes e readaptações diversas, propiciando a que a doença possa ter efeitos a vários níveis: financeiro, ocupacional, pessoal, e na interação, quer dentro da família, quer fora dela” (Santos, 1998, p. 65). Por outro lado, “são comuns momentos de exacerbação ou recidiva dos sintomas da criança que fragilizam toda a dinâmica familiar” destruturando-a (Salvador, et al, 2015, p. 663).

A intervenção terá que ter sempre um grande enfoque na família da criança, a Organização Mundial de Saúde (2002) apresenta-nos um quadro de referência de cuidados inovadores para quadros crónicos que se baseia na crença de que os resultados positivos para os quadros crónicos apenas se conseguem quando os doentes e famílias estão preparados, informados e motivados, e as equipas de cuidados de saúde e pessoal de apoio na comunidade trabalham em conjunto.

As crianças com doença crónica e suas famílias que possam usufruir de cuidados de saúde primários e diferenciados de qualidade, adequadamente articulados entre si, usufruirão de Cuidados Continuados cada vez mais humanizados e personalizados (Augusto et al., 2002).

Contudo, é necessário refletir sobre alguns fatores, ainda controversos, que podem ser condicionantes na melhoria da qualidade de vida destas crianças, como: o reconhecimento dos pais como principais cuidadores; o aumento da literacia em saúde por parte das famílias; melhoria na acessibilidade; reconhecimento da importância da articulação entre níveis de cuidados, o trabalho em equipa e ainda a articulação com outras estruturas da comunidade, podem marcar a diferença.

Em suma, o EEESIP pode e deve assumir um papel de destaque na gestão dos quadros crónicos destas crianças e famílias, numa filosofia de parceria de cuidados, visando a redução do sofrimento do binómio criança/família.

## 1.2 Cuidados Domiciliários em Pediatria

*“Existe cuidado sem cura, mas não existe cura sem cuidado”*

*Florence Nightingale*

Os cuidados de saúde tendo o foco central no domicílio, reconhecem a imprescindível contribuição da família para a criança no seu ambiente natural, minimizando o stress e otimizando o seu crescimento e desenvolvimento. Os cuidados domiciliários, podem definir-se como os cuidados prestados às crianças e suas famílias, com necessidades, quer estas sejam simples ou complexas, no seio familiar, “com a finalidade de promover, manter ou restaurar a saúde, maximizando o nível de independência e minimizando os efeitos da doença e incapacidade, incluindo as situações de doença terminal” (Hockenberry & Wilson, 2014, p. 1006). A Missão para os Cuidados de Saúde Primários, na sua publicação da carteira de serviços para os cuidados continuados integrados, publicada pela ACSS diz-nos que “os cuidados de saúde domiciliários são cuidados prestados de forma continuada, orientados para a resolução dos problemas de saúde das pessoas e cuja complexidade não requer a sua institucionalização mas que, pela sua situação de dependência global, transitória ou crónica, as impede de se deslocarem ao CS” (MS,2007 P.8).

Com os avanços na tecnologia, e o aparecimento de novas modalidades de aparelhos, bem como a sua portabilidade e métodos de limpeza das vias aéreas, aumentaram os cuidados domiciliários às crianças, que sem estes estariam dependentes de unidades de cuidados hospitalares (Hockenberry & Wilson, 2014).

A assistência domiciliária é uma alternativa ao aumento do número de crianças com doenças crónicas que necessitam de cuidados continuados integrados. Trata-se de uma estratégia que visa

a reversão do modelo “hospitalocêntrico”. Apresenta diversas vantagens como uma atenção individualizada e mais humanizada, permitindo uma maior participação da família, a possibilidade de permanência no domicílio, e diminuição do risco de infeção e dos gastos públicos para o estado. (Mariani FEP, et al. 2016). Casa Nova, A., corrobora dizendo “The purpose of home hospitalization is to optimize resources (with avoiding overcrowding of hospital beds, reducing costs, increasing efficiency), and the improvement of health care quality” (Casa Nova, A. 2018, p.49).

A promoção de uma maior qualidade de vida às crianças e família é o enfoque da transferência de crianças dependentes de tecnologia do hospital para o domicílio, de forma a regressarem a casa tão breve quanto possível. Porém, para que possam ser prestados cuidados domiciliários de qualidade à criança/família é necessário que exista motivação e vontade, capacidade dos pais, uma assistência multidisciplinar, bem como a preparação da comunidade. Assim, e numa fase inicial de planeamento das intervenções de enfermagem à criança/família em domicílio é importante negociar com estas o tipo de cuidados que pretendem, de forma a clarificar as expectativas dos cuidados domiciliários (Hockenberry & Wilson, 2014). Desta forma, o planeamento da alta dos cuidados hospitalares e a transição para os cuidados domiciliários deve ser iniciada precocemente, e ser um processo multidisciplinar, envolvendo os profissionais de saúde do hospital, de cuidados domiciliários e a própria criança/família. O envolvimento das equipas de cuidados domiciliários, desde o início do planeamento da alta, promove uma transição tranquila de cuidados para o domicílio, reduzindo o stress das crianças e dos pais (Hockenberry & Wilson, 2014).

No processo de planeamento devem ser incluídas todas as necessidades terapêuticas da criança em termos médicos, de enfermagem, sociais, reabilitativas, educativas e outras, bem como “as necessidades de educação e treino, de competências de coping e de ajustamento dos membros da família (incluindo irmãos)”; assegurar “a disponibilidade de equipamentos, de enfermeiros preparados e de outro pessoal, serviços de educação e de desenvolvimento, serviços para descanso do cuidador e planos de emergência” (Hockenberry & Wilson, 2014, p. 1009; Mariani, Duarte & Manzo, 2016).

A prestação de cuidados às crianças no domicílio é uma oportunidade para o enfermeiro de interagir e apreciar a criança no seu ambiente, podendo ser fonte importante de informação sobre a segurança, os sistemas de suporte, as competências dos pais para a prestação de cuidados, entre outros. Assim, os cuidados de enfermagem, centram-se na avaliação das necessidades reais da criança e dos pais, na adequação do ambiente domiciliário, a fim de se poderem planear intervenções individualizadas de capacitação familiar com o intuito de alcançar a independência dos cuidados

(Hockenberry & Wilson, 2014; Mariani, Duarte & Manzo, 2016). A avaliação das necessidades e a adequação do ambiente domiciliário, devem ser realizados ao longo do tempo, uma vez que, a criança vai crescendo, podendo ser necessário realizar mudanças físicas (Salvador, et al, 2015).

Contudo, só por si, esta transição de contexto de cuidados do hospital para o domicílio, torna a criança/jovem e família vulnerável, inspiradora a teoria de Afaf Meleis, que nos introduz o conceito de transições enquanto experiências vivenciadas pelo ser humano, tornando-o vulnerável (Meleis et al, 2000). Constituindo-se também como foco de atenção no seu cuidado no domicílio.

O enfermeiro que presta cuidados domiciliários à criança, para além da perícia técnica e da capacidade de adaptação de equipamentos e dispositivos, deve ter conhecimentos sobre o desenvolvimento infantil bem como a capacidade para trabalhar criativamente com a criança dependente de tecnologia (Hockenberry & Wilson, 2014).

Na preparação do ambiente familiar, deve prever-se eventuais situações de emergência e a família deve estar preparada para tal eventualidade. Os pais devem ser instruídos sobre Suporte Básico de Vida, e de forma a evitar situações de constrangimentos, deve existir uma lista telefónica, junto ao telefone, com os números de emergência, incluindo o número da equipa de cuidados domiciliários, bem como, o número dos fornecedores dos equipamentos e dispositivos. A preocupação com medidas de controlo de infeção, deve igualmente ser um enfoque dos cuidados, em que a higiene das mãos é o foco central, não esquecendo a desinfeção dos equipamentos e materiais e a correta triagem do lixo, nomeadamente, os objetos contaminados, pensos, cortantes e agulhas. O armazenamento de materiais deve ser realizado de forma segura, mantendo-o longe do alcance da criança (Hockenberry & Wilson, 2014).

O grau de envolvimento das famílias na prestação de cuidados, vai geralmente aumentando ao longo do tempo, e este papel deve ser encorajado e apoiado pelos profissionais, tendo sempre em conta a individualidade das mesmas (Hockenberry & Wilson, 2014). O enfermeiro em todo este processo deve desenvolver uma relação empática com a criança e família, proporcionando suporte e esclarecimento de dúvidas, para que estes se sintam seguros para assumir um cuidado integral (Leão, Silveira, Rosa, Balk, Souza, Torres, 2014).

A assistência domiciliar “(...) é uma atividade largamente desenvolvida pela enfermagem desde a antiguidade. Na história recente, diferentes formas organizativas mais ou menos elaboradas vêm se sucedendo, dependente do modelo teórico e da política de saúde do momento.” (Marinheiro, 2002, p53). Apesar de lhe dedicaremos um Subcapítulo, importa para já referir o seguinte:

Constituindo os cuidados domiciliários uma área de intervenção de grande relevância, deverá ser dada especial atenção à sua integração nos Cuidados de Saúde Primários (CSP), os cuidados continuados constituem um serviço prestado pelas unidades de saúde. No domínio da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), baseada num modelo de intervenção integrada e articulada, a prestação de cuidados assegurada por equipas domiciliárias, designam-se as equipas de cuidados continuados integrados (ECCI), constituídas por profissionais das unidades funcionais dos cuidados de saúde primários, das várias áreas científicas da saúde, nomeadamente enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, psicólogos e assistentes sociais.

### **1.3 Parceria de Cuidados - Modelo de Anne Casey**

*“Comprimidos aliviam a dor, mas só o amor alivia o sofrimento”*

*Patch Adams*

Para fazer face a todo este contexto de especial complexidade, é crucial enquadrá-lo no modelo de parceria de cuidados de Anne Casey, uma ferramenta para uma prestação de cuidados de qualidade a estas crianças e jovens.

Para Casey (1993), "os cuidados centrados na família, prestados em parceria com esta, são a filosofia de enfermagem pediátrica (...). As crenças e valores que sustentam essa filosofia incluem o reconhecimento de que os pais são os melhores prestadores de cuidados à criança" (Ferreira & Costa, 2004, p. 54) Assim, os cuidados prestados pelo Enfermeiro segundo este modelo devem ser cuidados de enfermagem especializados, incentivando sempre os pais a prestar os cuidados por ela designados de cuidados familiares, como a higiene e a alimentação. Casey propõe uma abordagem de cuidados flexíveis, embora diferencie sempre os cuidados de enfermagem de cuidados familiares (Ferreira & Costa, 2004). Contudo, a família pode estar em qualquer ponto da colaboração com os

enfermeiros, em conformidade com as suas capacidades conhecimentos e necessidades (Marinheiro, 2002).

Em situações de grande complexidade, como a doença crónica, ou alterações que se podem vir a tornar crónicas, como por exemplo, o nascimento de um RN grande prematuro, é fulcral o acompanhamento afetuoso e empático à criança grande prematura, assim como à sua família, valorizando sempre as suas competências e percebendo as suas necessidades. O enfermeiro deve ser capaz de proporcionar ensino, apoio e cuidados à família, a fim de minimizar os seus medos e a sua ansiedade. Desta forma, deverá ser facultada toda a informação relativa ao estado de saúde do seu filho, os tratamentos que se encontra a realizar, bem como as estratégias para lidar com a criança grande prematura, sendo estas estratégias realizadas para a diminuição do stress dos pais (Ferreira & Costa, 2004).

É essencial não dar falsas esperanças, respeitar crenças, valores da família e permitir a participação dos pais na prestação de cuidados ao seu filho, fortalecendo e estabelecendo uma relação de parceria entre a equipa que cuida da criança e os pais (Ferreira & Costa, 2004). “A parceria é um mecanismo poderoso para a capacitação e potencialização familiar, reconhecendo aos pais o direito de decidir sobre o que é importante para o seu filho doente e para todo o sistema familiar” (Marinheiro, 2002, p.55).

Sem dúvida que o EEESIP assume um papel crucial na capacitação dos pais/família para que estes com base em conhecimentos validados adquiram competências para cuidar do seu filho. Não apenas o enfermeiro, mas toda a equipa envolvida no processo de cuidados, com o objetivo da equipa multidisciplinar de “(...) ajudar a família a conservar a sua unidade e a funcionar a um nível máximo durante toda a vida da criança doente, para além dela.” (Marinheiro, 2002 p.60).

Os cuidados centrados na família, particularmente na criança/jovem, são sem dúvida o grande enfoque da intervenção do EEESIP no cuidado à criança com doença crónica no domicílio, podendo estes desempenhar cuidados de maior ou menor complexidade. Com especial destaque para o foco Criança/Jovem na promoção da sua autonomia, respeitando sempre as suas capacidades, num regime de parceria de cuidados.



#### 1.4 As Unidades de Cuidados na Comunidade e as Equipas de Cuidados Continuados Integrados- Integração do Utente Pediátrico

*"(...) sejamos todos responsáveis e ofereçamos aos outros o que depende de nós (...)"*

*Hesbeen (1998)*

Às **UCC**, unidade funcional dos agrupamentos de centros de saúde (ACES), compete, à luz do disposto no artigo 11.º do Decretos-Lei n.º 28/2008 de 22 de fevereiro, "prestar cuidados de saúde e apoio psicológico e social, de âmbito domiciliário e comunitário, às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis em situação de maior risco ou dependência física e funcional, atuando na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção" (Despacho n.º 10143/2009). Trabalha essencialmente por projetos em todo o ciclo de vida do ser humano, sendo o seu enfoque, como já foi referido, a população em situação de vulnerabilidade. As ECCI, são da responsabilidade das UCC dos ACES, cfr. n.º 4 do art. 11º do DL nº 28/2008 de 22 de fevereiro, e direcionam a sua intervenção multidisciplinar a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal, ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento. Esclareça-se melhor a legislação da RNCCI e as suas tipologias, de forma a compreender melhor a possível integração do utente pediátrico.

A **RNCCI**, criada pelo Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, alterado pelo Decreto-Lei n.º 136/2015, de 28 de julho, dirige-se a pessoas em situação de dependência que necessitam de cuidados continuados de saúde e de apoio social, de natureza preventiva, reabilitadora ou paliativa, prestados por unidades de internamento, unidades de ambulatório, equipas hospitalares e equipas domiciliárias prestadoras de cuidados continuados integrados.

As ECCI 'S constituem uma das tipologias da RNCCI, conforme já referimos, deste modo, fará todo o sentido que as crianças possam integrar a RNCCI na tipologia ECCI.

"A **ECCI** é uma equipa multidisciplinar da responsabilidade dos CSP e das entidades de apoio social, para a prestação de serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral, de cuidados

médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social, ou outros, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal, ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento mas que não podem deslocar-se de forma autónoma. (cf. Artigo 27.º do DL 101/2006, de 6 de Junho).”

Os Cuidados Continuados Pediátricos devem reger-se por legislação própria, que foi aprovada pela Portaria n.º 343/2015 do Diário da República n.º 199/2015, Série I de 2015-10-12. Através desta portaria, entre todos os artigos que a compõe, é definido o número mínimo de recursos humanos a afetar ao funcionamento das diferentes tipologias da RNCCI no âmbito pediátrico. Nas áreas em que a prevalência de casos não permita a constituição de respostas exclusivamente pediátricas no âmbito da RNCCI, admite-se a coexistência de prestação de cuidados a adultos e crianças e jovens na mesma equipa.

De toda a matéria, focamos outros aspetos que consideramos essenciais no enquadramento desta temática com vista ao desenvolvimento do projeto. Leia-se o Artigo 8.º que diz respeito ao funcionamento das equipas domiciliárias pediátricas:

1 - As equipas domiciliárias prestam cuidados centrados na reabilitação, readaptação, manutenção e conforto, a crianças em situação de dependência, doença terminal, ou em processo de convalescença, cuja situação não requer internamento, mas que não podem deslocar-se de forma autónoma.

2 - A prestação de cuidados exige uma avaliação multidisciplinar das necessidades da criança realizada pelas equipas domiciliárias e implica a elaboração de um plano individual de intervenção.

3 – Estas equipas são da RNCCI, da responsabilidade dos cuidados de saúde primários, enquadradas no âmbito da prestação de cuidados dos ACES, integrados ou não em Unidade Local de Saúde (ULS) em articulação com as unidades e outras equipas da RNCCI.

A concretização dos objetivos das equipas domiciliárias exige um funcionamento que proporcione e garanta à criança:

a) Prestação dos cuidados de saúde, de reabilitação, de manutenção, de natureza paliativa e de apoio psicossocial adequados, promovendo o envolvimento dos familiares ou dos cuidadores

informais; b) Personalização dos cuidados prestados mediante a identificação de um profissional, preferencialmente, enfermeiro, designado "Gestor de Caso", responsável direto pelo acompanhamento do processo individual e garante da comunicação com os demais intervenientes na prestação de cuidados à criança; c) Prestação de apoio psicoemocional; d) Consulta multidisciplinar e acompanhamento assistencial de natureza paliativa; e) Apoio no desempenho das atividades básicas e instrumentais da vida diária, quando aplicável; f) Promoção de um ambiente seguro, confortável, humanizado e promotor de autonomia; g) Participação, ensino e treino dos familiares ou dos cuidadores informais.

Do Artigo 17.º importa reter o seguinte: Quais os recursos humanos das equipas domiciliárias, estas integram, designadamente, médicos, enfermeiros, psicólogos, terapeutas e assistentes sociais, devendo existir profissionais com formação na área pediátrica, sendo a respetiva afetação da responsabilidade do ACES, de acordo com os objetivos contratualizados.

Como se faz então a referenciação das crianças para a RNCCI- ECCL, o Artigo 19º esclarece:

1 - Sem prejuízo do disposto no artigo 31.º do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, para as unidades e equipas da RNCCI podem ser referenciadas as crianças que se encontrem em situação de:

a) Dependência que os impossibilite de desenvolver as atividades instrumentais e básicas da vida diária, na sequência de episódios de doença aguda e ou com presença de necessidades complexas de saúde;

b) Doença crónica, com episódios frequentes de reagudização e ou que necessitem de seguimento e acompanhamento prolongados;

c) Doença grave, progressiva e incurável, sem possibilidades de resposta favorável a um tratamento específico, com sintomas intensos, múltiplos, multifatoriais e instáveis, com prognóstico de vida limitado e que provoca um grande impacto emocional ao doente e família;

d) Necessidade de continuidade de tratamentos que contribuam para a reabilitação na sequência de episódio de doença aguda ou manutenção preventiva de agudizações.

Há ainda a considerar um critério importante na referenciação para equipas domiciliárias: referencia-se para equipas domiciliárias, as situações de dependência em que a criança reúna condições no domicílio para lhe serem prestados os cuidados continuados integrados de que necessita.

A referenciação de crianças para a RNCCI ocorre na sequência de identificação de situação, mediante avaliação médica, de enfermagem e social realizada pelas EGA do hospital integrado no Serviço Nacional de Saúde (SNS) ou pelas equipas referenciadoras dos cuidados de saúde primários, sujeita posteriormente a validação pela Equipa Coordenadora Local (ECL), da área de residência da criança, de acordo com os formulários e processos de registo definidos pelos organismos competentes.

Após a referenciação, a ECL avalia e valida a proposta de referenciação e tipologia de cuidados adequada às necessidades da criança.

A referenciação de crianças, internadas no hospital integrado no SNS para cuidados continuados integrados, feita EGA à ECL do domicílio da criança, deve ocorrer 48 a 72 horas antes da data prevista para a alta hospitalar.

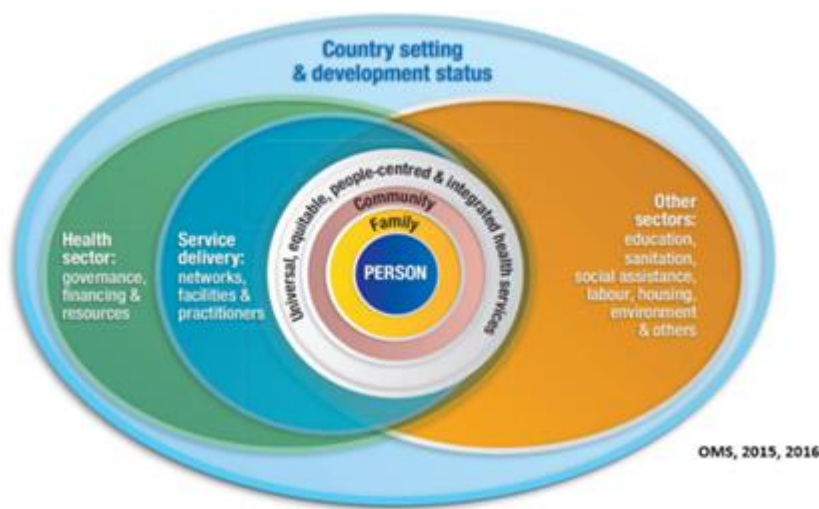
No que se refere à alta teremos que prestar atenção ao Artigo 23.º que nos fala dos procedimentos de prorrogação, mobilidade e alta e nos diz que, a preparação da alta deve ser iniciada com uma antecedência que permita encontrar a solução mais adequada à necessidade de continuidade de cuidados, pressupondo a necessária articulação entre a unidade, a competente Equipa Coordenadora Regional (ECR) e/ou a ECL da área do domicílio da criança a quem cabe a responsabilidade de todas as diligências.

#### **1.4.1 O enfermeiro gestor de caso**

No âmbito de uma UCC, é crucial, uma Intervenção intersectorial. Importa trazer à discussão a estratégia global da **OMS 2016-2026**, que nos fala do conceito de Serviços de Saúde integrados e centrados nas pessoas. Estratégia que podemos ver esplanada numa **estrutura concetual para serviços integrados de saúde, centrados nas pessoas**, em detrimento do modelo que temos

atualmente, maioritariamente biomédico. Poderá entender-se a ação intersectorial como uma necessidade que surge cada vez mais, ou seja, do enfermeiro assumir a sua presença num outro tipo de "forças" na comunidade, que não estamos habituados, e é esta forma de estar na profissão que temos que adotar, é nesta perspetiva que se desenvolve a ação.

**Fig.1-** Estrutura Concetual para Serviços Integrados de Saúde, centrados nas Pessoas



Fonte: WHO, 2015, p.10

A OMS chama-nos a atenção para alguns conceitos centrais nesta estratégia, definidos por Fonseca (2006): **Responsabilidade mútua**: o processo pelo qual dois (ou múltiplos) parceiros concordam em ser responsabilizados pelos compromissos que assumiram entre si. **Cuidados centrados nos cidadãos**: uma abordagem de cuidados que conscientemente adota as perspetivas dos indivíduos, cuidadores, famílias e comunidades como participantes e beneficiários de sistemas de saúde confiáveis que respondem às suas necessidades e preferências de forma humana e holística. Os cuidados centrados nas pessoas também exigem que as pessoas tenham a educação e o apoio de que necessitam para tomar decisões e participar nos seus próprios cuidados. É organizado em torno das necessidades e expectativas de saúde das pessoas, em vez de doenças. **Cuidados centrados na pessoa**: abordagens e práticas de cuidados que veem a pessoa como um todo com muitos níveis de necessidades e objetivos, com essas necessidades provenientes de seus próprios determinantes sociais de saúde. **Saúde da população**: uma abordagem aos cuidados de saúde que procura melhorar os resultados de saúde de um grupo de indivíduos, incluindo a distribuição de tais resultados dentro do grupo. **Cuidados Primários**: atendimento imediato,

acessível, continuado, abrangente e coordenado às pessoas e comunidades. **Cuidados de saúde primários**: refere-se ao conceito elaborado na Declaração de Alma-Ata (1978), que se baseia nos princípios de equidade, participação, ação intersectorial, tecnologia adequada e papel central do sistema de saúde.

Um dos objetivos estratégicos será capacitar e envolver as pessoas. Podemos inferir na leitura de um dos pontos da capacitação que a opção/intervenção política é a de desenvolver cuidados dirigidos para as pessoas mais vulneráveis, onde se enquadram perfeitamente todas as crianças/famílias com doença crónica do nosso país. Como? Através do desenvolvimento da equidade no acesso aos cuidados de saúde, em vários setores como na educação, na saúde e na assistência social; através da melhoria e desenvolvimento de respostas de proximidade, para a inclusão de pessoas com necessidades não atendidas ou mais vulneráveis, através de implementação de unidades móveis e sistemas tecnológicos de disseminação e atendimento em saúde e monitorização de indicadores de saúde (Fonseca, 2006).

O desenvolvimento de ações intersectoriais visa a obtenção de ganhos em saúde e qualidade de vida, através de intervenções que envolvam a educação, segurança social, administração interna, agricultura, ambiente, autarquias locais e terceiro setor, com maior proximidade à população (DGS, 2015).

Também a OMS, já em 1998, defendia, que se devem seguir princípios de empoderamento individual bem como da comunidade, de promoção da participação popular nas diversas etapas de planeamento; de uma visão holística (física, mental, social e espiritual) e de colaboração intersectorial dos diferentes setores relacionados (WHO, 1998).

Os enfermeiros são constantemente confrontados com tomada de decisão, e com vista a alcançar a melhor tomada de decisão, este será o caminho a seguir. Uma visão Integrada da saúde, convocando vários intervenientes de diferentes setores, privilegiando o domicílio da criança/família como contexto da prática. Esforços que o EEESIP enquanto Gestor de Caso, terá que obrigatoriamente desenvolver. Será necessário sector social, educação, poder local, estruturas de apoio na comunidade, entre outros.

Em suma, no centro do modelo de cuidados que baseamos a nossa intervenção, o enfoque terá que estar na criança/família e também na comunidade, informada e motivada, apoiada por uma equipa colaborativa de vários profissionais informados e igualmente motivados (OE, 2010a).

Quem irá então gerir todo este processo de gestão de cuidados domiciliários? A missão dos cuidados continuados integrados, equipa do Ministério da Saúde (2007) orienta-nos, “O desenvolvimento dos cuidados domiciliários baseia-se na atividade de uma equipa multidisciplinar na qual, de acordo com as necessidades avaliadas e detetadas, os diferentes profissionais devem partilhar a responsabilidade da prestação dos cuidados ao doente e seus familiares. Para uma melhor coordenação, monitorização e avaliação das diferentes intervenções é necessário distribuir, claramente, tarefas e responsabilidades a cada um, evitando desperdício de energias humanas e de recursos, pelo que se propõe a designação de um Gestor de Caso (...)” (MS,2006, p.10). Definindo gestor de caso como, o profissional que deteta as principais necessidades do doente crónico, planeia e implementa respostas que ele necessita no momento, em constante articulação com os outros profissionais, que contribuem para a resolução dos problemas definidos, devemos considerar o profissional que estiver em melhores condições para o fazer. O enfermeiro é o “(...) o elemento da equipa de saúde mais capacitado para coordenar a prestação de cuidados integrais à criança doente e família (Marinheiro, 2002 p.60).

A gestão do caso pode, de facto, ser assumida por qualquer profissional de saúde; contudo, o que assistimos é que é assumida maioritariamente pelo enfermeiro. Existe de facto um reconhecimento dos enfermeiros como um recurso qualificado para prestar cuidados de proximidade a populações vulneráveis, pelo desenvolvimento de uma prática continuada, integrada e globalizante (MS,2007).

Este modelo de gestão dos cuidados de saúde invoca um pensamento multidimensional que contemple todas as dimensões humanas (física, biológica, social, cultural, psicológica, espiritual e estética), considerando a complexidade dessas dimensões ao nível da articulação, identidade, e a diferença entre elas. Os enfermeiros ocupam um lugar privilegiado para concretizar este pensamento.

Sendo este um modelo utilizado, de gestão de cuidados numa UCC, contexto onde exercemos funções e onde se pretende o desenvolvimento do projeto, realizamos uma revisão integrativa da literatura, com o objetivo de obter a melhor e mais recente evidência científica acerca da temática,

sabendo que é um modelo pouco desenvolvido pelas equipas, mas cada vez mais utilizado em contextos específicos de cuidados.

## 2 PERCURSO DE ESTÁGIO

O presente capítulo explicita os objetivos definidos e as atividades desenvolvidas que permitiram alcançá-los. Encontra-se organizado por contexto de estágio, espelhando a diversidade de atividades que foram realizadas, para que no capítulo seguinte se possa refletir sobre elas elencando as competências adquiridas e desenvolvidas.

Partindo dos contextos de estágio preconizados para a aquisição do grau de mestre e da atribuição, pela OE, do título de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, foram criteriosamente selecionados os contextos de estágio, visando igualmente, a consecução do projeto “CONTINUIDADE DE CUIDADOS EM PEDIATRIA: SER Criança com doença crónica no domicílio- Uma Resposta Pediátrica”.

Salientamos que, para além dos contextos de estágio selecionados, foram igualmente realizados turnos em diversos outros contextos, no decorrer do Estágio I e do Estágio Final, com o intuito, de conhecer a sua dinâmica orgânico-funcional, bem como o papel do EEESIP. Contextos estes, selecionados para promover o alcance dos objetivos definidos, quer no âmbito da aquisição de competências, quer do desenvolvimento do projeto.

Os cronogramas de estágio foram assim delineados, calendarizados os contextos do Estágio I e do Estágio Final, tomando como premissa os objetivos previamente estabelecidos pela equipa docente, onde se espera que o estudante: Evidencie capacidade de reflexão crítica sobre a prática clínica; fundamente as decisões com base na teorização e na evidência científica; descreva e avalie o desenho e a implementação de um projeto; apresente um relatório, com consequente discussão em provas públicas, foram definidos dois **Objetivos Gerais**, a alcançar no percurso dos estágios, os quais apresentamos:



- Prestar cuidados especializados com elevado grau de diferenciação a nível humano e técnico-científico à criança/jovem e família, sustentados no modelo de parceria de cuidados de Anne Casey e nos cuidados centrados na família.

- Desenvolver o projeto “Continuidade de cuidados em pediatria: SER criança com doença crónica no domicílio- Uma Resposta Pediátrica”.

Dos objetivos gerais, transversais a todos os estágios e considerando os contextos específicos de estágio, traçamos **Objetivos Específicos** para cada contexto, salientando três objetivos específicos que se relacionam com o segundo objetivo geral, o desenvolvimento do projeto que são:

- Elaborar uma proposta de Protocolo de Articulação entre o Cuidados de Saúde Primários e Cuidados Hospitalares para garantir a continuidade de cuidados à criança com doença crónica no domicílio;

- Elaborar uma Ficha Projeto que sistematize o projeto “Continuidade de Cuidados em Pediatria: CONTINUIDADE DE CUIDADOS EM PEDIATRIA: SER criança com doença Crónica no domicílio -ECCI, uma resposta pediátrica”

- Compreender o papel do EEESIP enquanto gestor de caso;

Para sistematizar, elaboramos um quadro orientador, no qual sintetizamos os objetivos propostos e as atividades a desenvolver, permitindo desta forma, aquando do início de cada estágio, após supervisão da professora orientadora, partilhar com o enfermeiro chefe e com o enfermeiro orientador. Fomos discutindo a planificação e aferindo as diversas atividades propostas, tendo sido por vezes necessário redefini-las, conforme as necessidades dos contextos.

Importa salientar a orientação dos enfermeiros que nos acompanharam nos contextos, bem como das equipas de enfermagem, que enquanto recurso, assumiram um papel crucial, no percurso de aprendizagem, com todos eles se conseguiu estabelecer uma excelente relação e obter contributos valiosos. A dinâmica de acolhimento foi muito semelhante em todos, realizado pelo enfermeiro Chefe do serviço, que após a apresentação ao enfermeiro orientador e equipa multidisciplinar, realizou uma pequena visita pelo serviço, seguida de reunião.

De seguida serão então apresentados, os contextos de estágio, organizados em subcapítulos por ordem cronológica de realização.

## **2.1 Consulta Externa de Pediatria**

Estruturalmente a Consulta Externa dispõe de vários gabinetes para realização de consultas, médicas e de enfermagem. Todos os gabinetes se encontram equipados com secretária, cadeiras, marquesa, computador, lavatório para as mãos. A consulta de saúde infantil e pediátrica localiza-se num espaço reservado, onde decorrem todas as consultas das diferentes especialidades pediátricas, à exceção de oftalmologia que se realiza na área do adulto. O gabinete médico onde se realiza habitualmente a consulta de desenvolvimento, conta com material específico, tal como material necessário à aplicação da escala de avaliação das competências no desenvolvimento.

Na planificação deste estágio, designado Estágio I, foram contemplados turnos em vários serviços e unidades, por forma a complementar a aquisição e desenvolvimento das competências exigidas, bem como o desenvolvimento do projeto.

Os registos de enfermagem em todos os contextos deste estágio são efetuados no sistema informatizado SClínico, no qual se utiliza a linguagem para a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE).

### **2.1.1 Objetivos e atividades desenvolvidas**

Assim e partindo dos dois objetivos gerais já apresentados, foram definidos para este estágio os seguintes objetivos específicos:

➤ Compreender a dinâmica orgânico-funcional dos contextos da prática clínica: Consulta Externa de Pediatria, Internamento Pediatria, Urgência Pediátrica, Equipa de Gestão de Altas;

- > Sensibilizar as equipas para a temática da Continuidade de cuidados à criança com doença crónica e elaboração de uma proposta de protocolo de articulação interinstitucional entre os CSP e o Centro Hospitalar (CH);
- > Estabelecer redes de pareceria entre vários profissionais que poderão em alguma fase do processo contribuir para o acompanhamento à criança/família com doença crónica no domicílio;
- > Colaborar na prestação de cuidados de enfermagem de especial complexidade à criança/família, preferencialmente com doença crónica, no âmbito das competências do EEESIP;
- > Desenvolver Competências específicas do EEESIP no que concerne ao assistir a criança/jovem com família, na maximização da sua saúde;
- > Promover a melhoria na articulação entre o ACES e o CH;

O estágio decorreu entre o dia 14 de maio de 2019 a 22 de junho de 2019, para a consecução dos objetivos propusemo-nos realizar algumas atividades, para além de toda a consulta de documentos acerca da dinâmica orgânico-funcional dos contextos da prática clínica; a colaboração nas consultas de Enfermagem de Neonatologia e de Diabetes Infantojuvenil; participação nas Consultas Médicas de Desenvolvimento Infantil; apreciação e análise do papel do EESIP na Consulta Externa de Pediatria e no Internamento de Pediatria; levantamento dos circuitos de comunicação existentes, protocolos de articulação e referênciação Interna e externa, normas de procedimentos, projetos, no âmbito da criança com doença crónica; Identificação dentro da equipa, quais os elementos de referência na área da saúde infantil que funcionem como elemento interlocutor para a articulação com a comunidade; reunião com enfermeiros chefes da consulta externa de pediatria e do internamento de pediatria; apresentação do projeto a toda a equipa da pediatria do CH; realização de turnos no serviço de Internamento de pediatria, no serviço de urgência e na EGA (1 dia em cada local).

Foi ainda possível a participação no XV Encontro da Unidade Coordenadora Funcional de Setúbal (UCF) sob o tema “A Saúde da Mulher e Neonatal e Saúde da Criança e Adolescente” que decorreu no dia 17 de maio, na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal, das 08h30 às 17h00. Aproveitar para salientar, que o percurso foi pautado sempre pela formação contínua, pois entendemos a formação dos profissionais de saúde de uma organização como

fundamental no desenvolvimento de novos conhecimentos que por sua vez, proporcionam o aumento da qualidade dos serviços prestados, bem como, a satisfação dos nossos utentes.

Apesar da colaboração e realização de consultas das diferentes especialidades pediátricas, tais como neonatologia, apoio nefrológico, cirurgia pediátrica, apoio endócrino, entre outras, tentamos sempre que possível dirigir o nosso foco de atenção para a criança com doença crónica, salientamos a consulta de desenvolvimento e a consulta de Diabetes, esta última, uma consulta de enfermagem, que está neste momento estruturada, conduzida por uma Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, que tivemos o privilégio de acompanhar. No que respeita à consulta de desenvolvimento, foi interessante mobilizar e relacionar conhecimentos na área do desenvolvimento infantil, conhecimentos já adquiridos pela experiência, mas que foram consolidados na componente teórica deste curso e que viram aqui oportunidade de serem aplicados.

Em todas as consultas que colaboramos com a EEESIP, seguimos a estrutura pré-definida para a consulta, que foi organizada pela mesma, da qual saiu uma norma de procedimento. Faz parte a avaliação dos parâmetros antropométricos, avaliação de sinais vitais, e os cuidados antecipatórios mencionados no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ), assim como a avaliação segundo a escala de Mary Sheridan. Na consulta médica de desenvolvimento infantil, vimos aplicar a escala de desenvolvimento mental de Griffith, que avalia o ritmo de desenvolvimento de crianças dos 6 aos 8 anos, em seis áreas distintas do desenvolvimento (DGS,2013). Foi extramente interessante, aplicar o conhecimento adquirido na componente teórica do curso.

Concretamente na consulta de Diabetes, existe uma norma de procedimento de enfermagem, elaborada pela enfermeira especialista de saúde infantil, com o objetivo de uniformizar a avaliação e intervenção do enfermeiro nesta consulta. Tivemos oportunidade de a realizar, na qual observamos o cuidado especial da enfermeira ao informar a criança/jovem e sua família, dos procedimentos, utilizando uma linguagem adequada ao seu desenvolvimento. Por norma a criança e família seguem para a consulta médica de diabetes no mesmo dia. É notável o papel do enfermeiro, fundamental na preparação para determinados procedimentos que por vezes são necessários ter nesta consulta, como por exemplo a colocação do sistema de monitorização flash da glicémia “FreeStyle Libre®”. Um procedimento apesar de pouco doloroso, com algum impacto visual pela forma da aplicação do dispositivo, que causa medo e ansiedade pela

criança/jovem que o vai colocar, para o qual se torna crucial, conhecer a criança/jovem e os seus comportamentos em resposta a procedimentos mais invasivos e dolorosos.

Esse conhecimento, fruto de uma relação que se vai estabelecendo na caminhada destas crianças na sua doença crónica, permite ao EEESIP adotar estratégias eficazes para minimizarem riscos e intercorrências e ansiedade na criança/jovem. A intervenção do EEESIP, nas consultas de Diabetes Infantojuvenil é preponderante, uma vez que, para além de todas as competências técnico-científicas, este intervém estabelecendo uma relação com a família, com base numa parceria de cuidados, preconizada pelo modelo teórico de Anne Casey, transmitindo segurança à criança e família, em todo o processo de adaptação à doença crónica.

Esta consulta de enfermagem é uma consulta extraordinariamente rica, onde é elevada ao máximo a intervenção antecipatória, por forma a otimizar as capacidades da criança/jovem e família, visando sempre a sua inclusão social, familiar e escolar. Nesta última, consideramos uma grande mais-valia, a inclusão na escola carece de uma apertada articulação com a saúde escolar. Estando a exercer funções também na saúde escolar, conseguimos estabelecer pontes de contacto, para futuro trabalho em parceria, tão importante nestas crianças. O enfermeiro da consulta assume-se como elo de ligação com os demais serviços e recursos da comunidade, como já referimos, nomeadamente os interlocutores dos cuidados de saúde primários, sobretudo a equipa de saúde escolar. Em suma, o EEESIP não só identifica antecipadamente as necessidades da criança/família, como também, funciona como alicerce, dentro da equipa multidisciplinar, ocupando uma posição privilegiada para desenvolver toda a articulação necessária com outras equipas, para dar resposta às reais necessidades destas crianças, como nutricionista, psicólogo, etc., bem como, interinstitucionais, tais como a Saúde Escolar, Equipa Local de Intervenção (ELI), Núcleo de Apoio a Crianças e Jovens em Risco (NACJR).

Fez todo o sentido neste estágio, e por forma a dar resposta também ao trabalho académico, a elaboração de um estudo de caso, partindo da problemática da criança em idade escolar com Diabetes Tipo 1 (DM1), dada a pertinência para a prática profissional, perante a temática abordada. O estudo de caso foi orientado com base no PNSIJ, o qual recomenda através das suas orientações "uma deteção precoce, acompanhamento e encaminhamento de situações que possam afetar negativamente a saúde da criança e que sejam passíveis de correção; (...) um investimento na prevenção das perturbações emocionais e do comportamento (...); a valorização dos cuidados antecipatórios como fator de promoção da saúde e de prevenção da doença, nomeadamente

facultando aos pais e a outros cuidadores os conhecimentos necessários ao melhor desempenho, no que respeita à promoção e proteção dos direitos da criança e ao exercício da parentalidade" (DGS, 2013, p.3); no Plano Nacional da Diabetes; no Programa Nacional de Saúde Escolar (PNSE); no Guia Orientador de Boas Práticas da Ordem dos enfermeiros e nas Guidelines do ISPAD.

Foi extremamente interessante poder planejar toda a intervenção para esta criança, com recurso à metodologia do processo de enfermagem, foi possível pesquisar a mais recente evidência científica relacionada com a temática, conhecer as orientações mais recentes, estabelecer diagnósticos de enfermagem, organizar, priorizando as intervenções de enfermagem, implementá-las e efetuar a respetiva avaliação. Desta forma foi possível prestar cuidados de enfermagem de forma integral, sistematizada e individualizada, de modo a contribuir para uma melhor adaptação da criança/jovem e família com DM1 à sua vida pessoal, social e escolar.

Em suma, o EEESIP assume um papel preponderante no acompanhamento destas crianças e sua família, o acompanhamento deverá ter o seu foco na avaliação do estado geral de saúde e bem-estar da criança/jovem e na gestão da própria doença. As intervenções de enfermagem deverão ir de encontro às necessidades de cada um promovendo a autonomia, sustentada na educação terapêutica na diabetes, e na capacitação para o autocuidado que deve ser uma constante. Em parceria com a criança/jovem e família é estabelecido um plano com objetivos que é avaliado na consulta seguinte. Salientamos a particularidade que detetamos no caso dos adolescentes, que num processo de estabelecer identidade própria, um período de consecução da independência da família, uma dependência mais ou menos forçada pela DM1, pode exacerbar conflitos entre pais e filhos que por vezes, conduz a um consequente incumprimento da terapêutica, adotando por vezes comportamentos que podem ser de risco, não lanchando ou não administrando insulina.

Dado que o estágio decorreu no mês em que se celebra o dia da criança, decidimos assinalar esse dia na consulta externa de Pediatria. Assim designamos de "Semana da Criança", foi possível com o empenho e esforço de todos, dedicar-lhes não apenas um dia, mas uma semana. Fruto de um trabalho colaborativo entre o CH e o ACES, elaboramos uma planificação de atividades para essa semana, construimos Flyers de divulgação e fixamos na sala de espera da consulta externa (Apêndice I). Trabalhámos temáticas como, utilidades do portal do cidadão do SNS, a saúde oral "Sorriso Saudável", e os cuidados com o sol "O Sol é nosso Amigo". No dia dedicado à promoção da saúde oral, contamos com a colaboração da Higienista Oral do ACES, que prontamente aceitou o nosso convite. Em conjunto promovemos dinâmicas para aprendizagem de conteúdos, como a

técnica de escovagem correta dos dentes, utilização de fluoretos e alimentação cariogénica, distribuímos autocolantes iguais aos posters que elaboramos e alguns kits “escova e pasta”, pais e crianças louvaram a iniciativa. Um dia dedicado aos cuidados com o sol, considerado pelos pais das crianças, muito pertinente, tendo em conta que se aproximavam as férias de verão. Através de jogos que construímos com materiais didáticos, capacitamos pais e crianças para os cuidados a ter com o sol, através da brincadeira, como ferramenta terapêutica. No final levaram para casa folhetos, “quantos queres” elaborados por nós, relacionados com a temática e livros de atividades.

Todas as dinâmicas das diferentes temáticas, nos diferentes dias, foram desenvolvidas na sala de espera, enquanto pais e crianças de todas as idades, aguardavam as suas consultas, o que foi encarado como muito positivo por estes, na medida em que, a espera se tornou útil, acrescentando conhecimento, ao mesmo tempo que se divertiam em família. A sala foi decorada com cartazes alusivos aos diversos temas e balões (Apêndice II).

Foi possível verificar que na equipa de saúde, o EEESIP é um elemento de referência para a equipa multidisciplinar na sua área de especialização, assume-se também como elo de ligação com outros serviços pediátricos da instituição, conforme já referimos.

Conforme mencionado, durante estas seis semanas de estágio foi possível realizar 1 turno no Serviço de Urgência Pediátrica, onde foi possível observar a sua dinâmica, organização e método de trabalho.

O Serviço de Urgência Pediátrico estruturalmente apresenta-se com uma sala de espera com presença do balcão de admissão, triagem, sala de reanimação, sala de tratamentos, gabinetes médicos, serviço de observação (SO) e sala de reuniões.

As crianças admitidas são provenientes da área de influência do CH. Da equipa multidisciplinar fazem parte enfermeiros, médicos, assistentes operacionais e administrativos.

A equipa de enfermagem durante os turnos é distribuída por setores de trabalho: triagem (2 enfermeiros), sala de tratamentos (1 enfermeiro), SO (2 enfermeiros), especialidades médicas (1 enfermeiro) e um elemento a coordenar a equipa, designado de chefe de equipa.

Ao serviço de urgência está implícito um maior trabalho em equipa, diferente do trabalho desenvolvido na consulta, em que a EEESIP acaba por ser a referência das criança e famílias que a ela recorrem. O método de trabalho é por equipa, que acaba por ser um método funcional, embora exista uma distribuição dos enfermeiros pelos vários sectores de trabalho, existe um chefe de equipa que necessita ter uma visão geral sobre o que se passa em todos os sectores, este é um serviço imprevisível com múltiplas situações, para o qual tem que se estar preparado, sobretudo para intervir na criança em risco de vida.

O conhecimento e experiência são ferramentas valiosas, para o enfermeiro que assume o setor da triagem, este tem que possuir um olhar critico sob a criança, para além do algoritmo a seguir, tem que através de um olhar rápido, priorizar situações de criança gravemente doente de forma a encaminhar eficazmente e em tempo útil. A triagem é um setor que necessita de uma grande capacidade de comunicação, organização e reconhecimento de situações urgentes e emergentes.

Um contexto que apesar de não ser novo, tendo em conta que foi num serviço de urgência pediátrica que iniciamos funções, foi vivido intensamente, recordando a sua experiência, comparando, refletindo na intervenção do EEESIP em contexto de urgência. A diferença que este pode fazer no seio da equipa e concomitantemente na vida das crianças/ jovens e famílias, é notória.

Recordo, o profissionalismo com que a enfermeira na sala de triagem, atendeu uma jovem com os seus 15 anos de idade. Chegou na companhia de um rapaz, que aparentava a sua idade, ficou na sala de espera após a jovem ter sido chamada para a sala de triagem. Apresentava um fâcias preocupado, carregado de grande angústia, ao perguntarmos o que a trazia ali, a jovem olha em redor com os olhos muito abertos, percebemos que não queria que ouvissem a conversa, sim havia mais colegas por ali, outra mãe com outra criança, dirigimo-nos para a sala de tratamentos, fechamos a porta, promovendo a privacidade da jovem menina. Quando ela nos diz: “Sei que estou grávida, fiz um teste na farmácia e estou desesperada, não sei o que me vai acontecer!”

Seria mais um “Maria à sala de triagem” mais uma história entre tantas outras, na vida de um enfermeiro, aqui surge a diferença, entre fazer mais um atendimento, na correria da rotina diária de um SUP, e realizar um atendimento personalizado, olhando cada criança como se fosse única. Aquele é o seu problema maior ou menor, tem que ser tratado com a atenção, a



individualidade e privacidade que ele merece. Sim, o EEESIP, faz essa diferença. A comunicação a assertividade e empatia necessárias para fazer face a estas situações e não apenas para as situações de risco de vida.

Houve ainda oportunidade de conhecermos o serviço de internamento de Pediatria, experiência igualmente rica, acompanhada por uma EEESIP. Foi interessante conhecer a dinâmica e funcionamento de um serviço de internamento de pediatria. Para além da prestação de cuidados a enfermeira que nos acompanhou é a responsável por toda a gestão do serviço, no que respeita ao material e cuidados, pelo que foi possível também acompanhar um dia de gestão do serviço, pedimos farmácia e consumo na aplicação disponível para o efeito, gerimos stocks e planeamos o dia de trabalho na enfermaria. Foi importante esta vertente e daí poder obter contributos de uma área, que faz parte também, das competências do Enfermeiro Especialista. Os enfermeiros gestores têm assim influência no funcionamento dos serviços, na satisfação e motivação dos enfermeiros e, consequentemente, na qualidade dos cuidados prestados

Fisicamente um serviço acolhedor adequado às crianças, possui uma decoração muito característica da pediatria, do imaginário, reduzindo o impacto que estes locais podem ter, quer para os pais quer para as crianças.

Em relação ao método de trabalho, há uma distribuição das crianças/jovens por enfermeiro, segundo o modelo de trabalho individual, ficando este responsável pela prestação de cuidados individualizados e necessários aos utentes que lhes foram atribuídos, estabelecendo assim uma sequência lógica mais produtiva de continuidade de cuidados, perdendo-se, contudo, a noção de todas as crianças internadas no serviço, salvo o enfermeiro responsável de turno.

Nas crianças e jovens internadas com diagnóstico de DM1, existe um plano estruturado de ensinamentos à criança, adolescente com DM1 e família, bem como uma enfermeira que se assume como interlocutora da área, que articula com os restantes interlocutores na área da Diabetes pediátrica, da instituição. É primordial que, “(...) regressadas ao domicílio, as crianças possam ter assistência e apoio familiar e que, na escola, seja fácil a sua reintegração, o que pressupõe uma resposta articulada por parte dos serviços” (Marinheiro, 2001, p.49).

O plano de ensinos elaborado, vai sendo avaliado e reestruturado em função das necessidades e capacidades da criança/jovem e família e poderá depois ser partilhado com EESIP da consulta que fará a ponte com a comunidade.

Para terminar em pleno este estágio, e dando resposta aos objetivos relacionados com o desenvolvimento do projeto, realizamos um turno com a equipa de enfermagem da EGA. Peça fundamental no processo de referenciação de crianças com doença crónica, internadas no serviço de internamento, que necessitem de continuidade de cuidados no domicílio.

As EGA são equipas hospitalares multidisciplinares, da qual fazem parte enfermeiros, cuja atividade consiste na preparação e gestão de altas hospitalares com outros serviços, para os utentes que requerem suporte de continuidade dos seus problemas de saúde e sociais, quer em regime de internamento, quer em regime de ambulatório. Sendo em regime de ambulatório, a articulação faz-se através da RNCCI, para as diferentes tipologias, conforme referido no enquadramento conceptual.

A articulação entre o hospital e os cuidados de saúde primários, concretamente, no caso das crianças com doenças crónicas que necessitem de continuidade de cuidados e que cumpram os critérios definidos já apresentados, a articulação com as equipas domiciliárias, como a ECCI é fundamental.

É a EGA que gere todos os utentes internados, adultos e crianças, em entrevista informal com a enfermeira da EGA percebemos que não é prática a referenciação para a RNCCI, concretamente para as ECCI e que em todos estes anos, nunca tinham referenciado, pela plataforma criada para o efeito, nenhuma criança para as equipas domiciliárias existentes na área de abrangência do hospital.

Na EGA, o enfermeiro tem um papel fundamental, na engrenagem do motor da continuidade de cuidados, particularmente em Pediatria. Foi uma oportunidade única, para sensibilizar a equipa para a reflexão acerca da continuidade de cuidados a crianças com doença crónica, que beneficiam em ir para o seu domicílio, contudo precisam ainda de cuidados.

Neste estágio desenvolvemos ainda como atividade, no final, a apresentação do projeto a toda a equipa da pediatria do hospital (consulta, internamento, serviço de urgência e EGA). Para

além de ter contribuído para desenvolvimento de competências relacionadas com a formação de pares, dado que assumimos o papel de formadora e facilitadora da aprendizagem em contexto de trabalho, com a apresentação do projeto a toda a equipa, promovemos um momento de análise sobre a prática e refletimos em conjunto sobre as respostas existentes nos cuidados de saúde primários, que garantem a continuidade de cuidados às crianças com doença crónica, bem como a nível hospitalar. Que estratégias estão ao nosso alcance, que podem melhorar efetivamente a qualidade de vida destas crianças/famílias? A integração do conhecimento acontece quando há reflexão crítica sobre a prática, com vista a resolução de problemas identificados. Constituiu sem dúvida um momento precioso de enorme aprendizagem.

De salientar o valioso contributo da realização de um estágio em ambas as instituições futuramente envolvidas no projeto, envolvendo enfermeiros que integram ambas as equipas do projeto, o que permitiu não só a comunicação interinstitucional, a uniformização de linguagem e procedimentos, bem como apurar quais as barreiras com que se deparam na referenciação de crianças com doença crónica para o domicílio e para a comunidade. Os cuidados continuados erguem-se na articulação entre prestadores, no aproveitamento e coordenação de recursos e capacidades existentes (Augusto, et al,2002). A eficaz e eficiente continuidade de cuidados tem que ter na sua base a articulação, “é precisamente nesta articulação de serviços, aos quais se deve ainda integrar a ação social, o município, as misericórdias e outras organizações governamentais e não governamentais, bem como no desenvolvimento de parcerias interinstitucionais e interpessoais, que assenta a filosofia dos cuidados continuados” (Augusto, et al, 2002,p.52).

Interessante darmos conta que, ainda sem o curso de Mestrado terminar, já houveram frutos da realização deste estágio, motivo pelo qual nos congratulamos. Houve lugar a referenciação de 2 crianças internadas para a equipa de cuidados continuados integrados da área de residência.

## **2.2 Unidade de Cuidados Especiais Respiratórios e Nutricionais**

Unidade integrada numa instituição hospitalar, na Área da Pediatria Médica, com 10 anos de existência, com uma lotação de 12 camas, presta cuidados a recém-nascidos, crianças e adolescentes, com doença crónica complexa, muitas vezes dependentes de apoio tecnológico,

como a ventilação e/ou alimentação, podendo ser de carácter transitório ou definitivo. São na sua maioria crianças com traqueostomia, muitas com suporte ventilatório, com ventilação não invasiva (VNI) e/ou com suporte nutricional, na sua maioria, crianças com síndrome de intestino curto, com Cateter venoso central (CVC), dependentes de alimentação parentérica, ou integradas em programas de reabilitação nutricional, com gastrostomia endoscópica percutânea (PEG).

Assente na filosofia de cuidados centrados na família, num modelo de parceria de cuidados, com grande enfoque na sua continuidade, uma filosofia de trabalho que promove o desenvolvimento precoce, nos pais/cuidadores, de competências específicas, necessárias para cuidar da criança/jovem no seu domicílio, a unidade tem conseguido uma redução do tempo de internamento e de eventuais reinternamentos.

Num modelo de parceria de cuidados de Anne Casey, os pais estabelecem verdadeiras relações de parceria com os profissionais de saúde, no qual a prestação de cuidados à criança é negociada e partilhada.

As crianças são provenientes maioritariamente das unidades de cuidados intensivos da instituição, é dada prioridade aos RN, estes são transferidos da unidade de cuidados intensivos neonatais, em fase de cuidados intermédios e transição para o domicílio. São também admitidas crianças provenientes do serviço de urgência, que estejam integradas em programa domiciliário, de nutrição ou ventilação assistida com necessidade de hospitalização, por eventual agudização do seu estado.

São de forma geral crianças que apresentam dependência ao nível das atividades de vida diárias e alterações significativas do desenvolvimento infantil, necessitando de tratamentos/internamentos frequentes e prolongados e cuidados específicos especializados. As crianças integradas em programas de treino nutricional, dependentes de alimentação parentérica, são habitualmente acompanhadas após a alta da unidade, pela equipa da UMAD.

Estruturalmente a unidade é constituída por 4 quartos, duplos ou triplos, uma casa de banho adaptada ao banho assistido, uma sala de trabalho de enfermagem, uma sala de reuniões de equipa médica, uma sala de reuniões de enfermagem e uma sala de apoio onde se encontram todos os materiais de apoio a outros técnicos (fisioterapia, terapia ocupacional, etc.).

A equipa multidisciplinar é constituída por enfermeiros, médicos, psicóloga, assistente social e assistentes operacionais. Realizam-se reuniões multidisciplinares para tomadas de decisão, como por exemplo a alta para o domicílio, toda a sua preparação é objeto de discussão das reuniões.

Os registos são realizados em plataforma informática para o efeito, SClínico, utilizando a linguagem CIPE. Estão habitualmente escalados no turno da manhã 4 enfermeiros e 1 enfermeiro responsável pelo serviço, chefe de equipa e EEESIP, na tarde, estão 3 enfermeiros e no turno da noite 2.

### **2.2.1. Objetivos e atividades desenvolvidas**

Partindo dos dois objetivos gerais já apresentados, foram definidos para este estágio os seguintes objetivos específicos:

- > Compreender a dinâmica orgânico-funcional dos contextos da prática clínica;
- > Identificar as dificuldades sentidas pelos familiares no cuidar a criança com doença crónica no domicílio;
- > Colaborar na prestação de cuidados de enfermagem de especial complexidade à criança/família, preferencialmente com doença crónica, no âmbito das competências do EEESIP;
- > Promover a melhoria na articulação entre o ACES e o CH;
- > Sensibilizar as equipas para a temática da Continuidade de cuidados à criança com doença crónica e elaboração de uma proposta de protocolo de articulação interinstitucional entre os cuidados de saúde primários e o CH;
- > Desenvolver conhecimentos de governação clínica, liderança de equipas e gestão de cuidados

➤ Desenvolver Competências específicas do EEESIP no que concerne ao Cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade;

Para a consecução dos objetivos propusemo-nos realizar atividades, mais uma vez, para além da consulta de documentos acerca da dinâmica orgânico-funcional dos contextos da prática clínica; a apreciação e análise do papel do EEESIP na UCERN e na UMAD; obtenção de maior conhecimento acerca da população da zona de abrangência do Hospital, identificando dentro da doença crónica patologias mais frequentes e necessidades das famílias mais frequentes, através de observação direta e entrevista informal; levantamento dos circuitos de comunicação existentes, protocolos de articulação e referenciação Interna e externa, normas de procedimentos, projetos, no âmbito da criança com doença crónica; Identificação dentro da equipa, quais os elementos de referência na área da saúde infantil que funcionam como elo de ligação para a comunidade e cuidados de saúde primários e a forma como se articulam; realização de Visitas Domiciliárias com a equipa da UMAD, conseguindo desta forma observar e compreender a dinâmica de Equipas Domiciliárias com experiência no acompanhamento domiciliário de crianças com doença crónica; realização de um turno no Serviço de Urgência; observação e diálogo com pais de crianças internadas na UCERN e no domicílio (UMAD); participação nos cuidados de enfermagem à criança/família internadas no serviço UCERN; empoderamento da criança/família na gestão do processo saúde/doença no contexto da doença crónica; levantamento dos canais de comunicação existentes, bem como de referenciação de crianças com doença crónica, quando têm alta clínica da UCERN; reunião com EGA da instituição; realização de sessão de apresentação do projeto às equipa da UCERN, EGA e UMAD, por forma a validar a sua pertinência e simultaneamente obter contributos para a futura elaboração da proposta de protocolo de articulação; Identificação dos modelos de gestão e liderança existentes na UCERN acompanhando a enfermeira orientadora na gestão da unidade e das equipas, tendo em conta que ela desenvolve intervenção na área; realização da gestão de consumo e farmácia.

Todo o diagnóstico de doença crónica tem um peso enorme, como já vimos, na criança, mas também um forte impacto nas famílias. Impacto a ter em consideração, na preparação destas famílias, no caso de diagnósticos em RN, os pais estão preparados para que, após o nascimento dos seus filhos estes possam ir com eles para casa, quando isso não é possível acontecer, a sensação de perda de controlo e desespero é enorme, como tal, torna-se fundamental estabelecer desde o início uma relação de confiança e de ajuda com os pais, envolvendo-os nos cuidados para que o complexo se vá tornando simples. Sempre na medida da capacidade e necessidade dos pais, na base da

negociação. É uma unidade extremamente exigente, quer a nível técnico quer a nível emocional, necessita que haja um envolvimento intenso, por parte das equipas multidisciplinares.

Sente-se toda a equipa de enfermagem alinhada na mesma filosofia, enfatizando o modelo de cuidados centrados na família e a parceria de cuidados, promovendo a formação, ensinando, instruindo e treinando os pais/cuidadores precocemente. A maioria dos internamentos na unidade são prolongados, facto que conduz a uma maior relação de confiança, família/equipa de saúde, colocando os pais numa situação confortável para tranquilamente assumirem o papel de cuidadores, sentindo-se protegidos e seguros.

Desenvolvemos assim uma intervenção no sentido de dar espaço aos pais, para que quando capacitados, possam prestar os cuidados, numa altura em que estejam preparados e o desejem, e não se sentirem pressionados a fazê-lo. Todas as oportunidades são ótimas para ensinar e instruir os pais, com a salvaguarda de que é necessário garantir o processo de vinculação que está em curso, por isso, esperar pelo momento certo, para que eles próprios demonstrem disponibilidade para interiorizar os ensinamentos e assim garantir o seu empoderamento. “É culturalmente aceitável que seja a mãe o cuidador principal do filho doente, mas é um risco acrescido, tanto para a mãe que facilmente entra em exaustão, como para a criança que fica vulnerável a receber cuidados inconsistentes (...)” (Marinheiro, 2002 p.), sobe pena também de ficar sem a mãe, enquanto pessoa significativa. É necessária enorme sensibilidade por parte dos profissionais, para perceber em que nível estamos, no que respeita à exaustão da mãe, é importante criar redes de apoio que suportem a mãe quando esta por vezes, não tem capacidade para mais, do que ser MÃE, tal como a criança para SER criança para além da doença crónica.

Existem projetos implementados na unidade que normalizam todos estes procedimentos, nomeadamente o “preparar para a alta” o qual integra um plano de preparação para a alta, da qual faz parte uma folha de ensinamentos para orientação. Existe uma “check-list” de ensinamentos, onde vão sendo validados os que vão sendo efetuados, durante todo o internamento. Nessa “grelha de avaliação” consta o nome do enfermeiro que o realizou e a avaliação, nos diferentes momentos em que o mesmo ocorre, sintetizando com uma avaliação final. A equipa desenvolveu ainda planos de ensino relativos às diversas temáticas, tais como: cuidar a criança com necessidade de aspiração de secreções, criança com traqueostomia, criança com PEG e criança com cateter venoso central, com necessidade de nutrição parentérica.

O método de organização do trabalho de enfermagem utilizado pela equipa, é o método do enfermeiro de referência, projeto igualmente desenvolvido pela equipa, no âmbito do projeto de melhoria da qualidade, o enfermeiro que é designado de referência daquela criança/família, é atribuído geralmente no momento da admissão, efetua a planificação dos cuidados, define as intervenções, após negociação com a família e articula com as diferentes estruturas, como os cuidados de saúde primários, nomeadamente com as Unidade de Cuidados na Comunidade. Objetivando a continuidade de cuidados, este método visa alcançar a excelência do cuidar e a melhoria da qualidade de vida da criança/jovem e família. O plano de cuidados é posteriormente cumprido pela restante equipa.

Existem de facto algumas potencialidades neste método de organização de cuidados, tais como, promover a continuidade e alta personalização dos cuidados; adequar-se perfeitamente à aplicação do processo de enfermagem de forma contínua e eficaz; facilitar a comunicação entre enfermeiro/criança e família/equipa multidisciplinar; o conhecimento do enfermeiro por parte das crianças jovens e famílias; o ensino e a preparação para a alta. Um método que acaba por conferir uma maior responsabilidade e simultaneamente mais criatividade ao enfermeiro, privilegiando a sua autonomia.

Tal como referimos, o potencial de ensino e preparação para a alta é notório neste modelo de gestão, permeável à capacitação dos pais/cuidadores, para o manuseamento de todos os dispositivos de apoio, quando é previsível a sua manutenção no domicílio. Este processo de capacitação parental, inicia-se logo na admissão da criança/família.

No que respeita à articulação efetuada, com quem e como, percebemos que, para as crianças e jovens que residem na área de abrangência da instituição é feita com a UMAD. Um dos objetivos principais da equipa é a continuidade da prestação de cuidados para além da alta hospitalar.

Esta equipa assegura a continuidade dos cuidados no domicílio. Durante o processo de preparação para a alta, que tivemos oportunidade de realizar, a UMAD é contactada para conhecer a criança e família em questão, é agendada uma visita domiciliária pré alta, para que a transição para o domicílio se faça em segurança e com o menor impacto. Existe na unidade uma norma de procedimento “Intervenção de Enfermagem na preparação da criança/família na transição de cuidados para o domicílio” que contempla, para além do que já foi referido, a elaboração de uma lista de material de uso hospitalar necessário à criança, bem como o consumo médio, para que seja



tudo devidamente acautelado; é feito também o contacto com enfermeiro do ACES da área de referência para a continuidade de cuidados. Dada a necessidade de articulação efetiva com os cuidados de saúde primários, nomeadamente com as UCC e a possível integração das crianças na RNCCI, foi-nos proposta a elaboração de uma base de dados, em ficheiro Excel com todas as crianças internadas, respetivos ACES da área de residência, UCC a que pertencem, bem como enfermeiro de referência para a saúde infantil e seu contacto de correio eletrónico. Uma necessidade detetada pela equipa, para tornar célere a articulação no momento da alta para a qual deixamos o nosso contributo, para nós um orgulho, ter tido feedback pela enfermeira orientadora, ainda no decorrer deste percurso, que a base de dados construída foi utilizada pela equipa, por um dos enfermeiros de referência, tendo sido de extrema importância na transição dos cuidados dessa criança para o domicílio.

Após a alta é realizado pela enfermeira de referência o “telefonema do dia seguinte”, outro dos projetos existentes na unidade, também inserido no âmbito do projeto da melhoria da qualidade. O telefonema efetuado após a alta, tem como objetivo principal, obter feedback da transição para o domicílio, fazendo uma breve avaliação do regresso a casa, obtendo a classificação de muito bom, bom, regular e menos bom, pretende também verificar, se houve alterações no estado de saúde da criança e/ou dificuldades com a manipulação dos dispositivos médicos. É realizado após o consentimento informado dos pais, acerca do projeto. O telefonema de enfermagem pós alta, surge, de acordo com a evidência científica como um instrumento útil para dar resposta a problemática identificada de uma forma eficaz simples e pouco ou nada dispendiosa

Salientamos deste contexto de estágio, uma experiência muito enriquecedora do ponto de vista do desenvolvimento do projeto, os dias passados com a equipa da UMAD. Realizamos várias visitas domiciliárias à criança e família, foi sem sombra de dúvida, uma das atividades mais gratificantes, com valiosos contributos. Na visita domiciliária, consegue-se observar e identificar quais as verdadeiras dinâmicas familiares, em que a criança e jovem se encontra inserida, observando as condições socioeconómicas, os apoios existentes, permite adaptar o contexto real do dia-a-dia às necessidades da criança/família.

O ambiente é menos formal e mais íntimo, facilitador da partilha de problemas e necessidades, bem como, da relação enfermeiro/família, que se torna a cada dia mais forte. A comunicação no domicílio acaba por ser mais fluida, espontânea num clima de maior liberdade, sendo possível um conhecimento real dos problemas e necessidades existentes. É uma

oportunidade privilegiada de o enfermeiro identificar necessidades reais e poder dar uma resposta adequada.

A equipa da UMAD é constituída por profissionais da instituição, conta com uma parceria com a Fundação do Gil, existente desde há 18 anos, que tem demonstrado ser promotora da melhoria do conforto e da qualidade de vida destas crianças. Assente numa abordagem multidisciplinar, através da equipa da UMAD, tem sido possível melhorar o estado geral de saúde da criança com doença crónica, apostar na capacitação da família e permitir um melhor equilíbrio emocional da unidade familiar.

Ao nível da saúde das crianças consegue-se a estabilização da doença; redução do número de internamentos e melhoria do bem-estar físico da criança. Ao nível social garante-se o reforço da capacitação e autonomização da família; a prevenção de situações de degradação psicossocial e de exclusão social; a promoção do regresso à vida ativa por parte da família cuidadora, que na grande maioria das vezes se vê privada de poder trabalhar, tal como já referimos, no enquadramento do tema, e por último a viabilização do regresso à escola, que para além da doença são crianças. Não menos importante, os ganhos a nível emocional, tais como, o aumento da autoestima da família cuidadora, com consequente melhoria das relações parentais e dinâmicas familiares; verifica-se também um aumento do sentimento de segurança e apoio através do acompanhamento técnico e por parte dos profissionais e também pelo contacto com grupos de pais, que é promovido pela equipa.

Este foi sem dúvida um contexto de estágio em que conseguimos estabelecer uma relação de ajuda com os pais, uma vez que, nesta fase de transição de cuidados para o domicílio, sobressai a enorme responsabilidade que os pais sentem, em que nada pode falhar nos cuidados aos seus filhos, ansiosos pela supervisão, que lhes transmite a segurança necessária para continuarem a serem pais e cuidadores dos seus filhos.

Não havendo UMAD's muitas das crianças com doença crónica internadas na UCERN, seriam obrigadas a permanecer hospitalizadas, por longos períodos, até que a família estivesse apta para garantir o seu acompanhamento clínico, social e emocional, processo que sabemos que não se completa (Fundação do Gil, 2016). A articulação e acompanhamento de crianças com estas necessidades de continuidade de cuidados ainda é difícil nos cuidados de saúde primários.

Durante o internamento na unidade, pese embora se inicie a preparação para a alta, num trabalho de parceria com a família, como já vimos, no sentido de a capacitar e promover a continuidade de cuidados após a alta, existem cuidados, que pela sua especificidade (administração de terapêutica EV como alimentação parentérica por cateter venoso central, a substituição de sondas gástricas e/ou vesicais, realização de pensos), só poderão ser asseguradas no domicílio por enfermeiros e/ou supervisionados por eles (Augusto, et al 2002). Tão importante quanto estes cuidados mais técnicos, está a supervisão de todos os ensinamentos que foram efetuados, bem como, todo o apoio físico e emocional à criança/família. É necessário ter ainda em consideração que a casa acarreta alterações, adaptações que muitas vezes ganham em ser partilhadas com o enfermeiro.

Estando as UMAD circunscritas a determinadas instituições e área geográficas, devemos pensar noutras estratégias que possam dar respostas semelhantes a todas as crianças que não residem na área de influência das UMAD. Aqui insere-se e justifica-se a pertinência do projeto desenvolvido.

Fazer aqui nota do seguinte, este foi um estágio com grande reflexão ética e deontológica, contributos lembrados no percurso teórico deste curso que foram sendo evocados nos contextos da prática. São necessários vários intervenientes no processo de cuidar a criança com doença crónica, médicos, enfermeiros, pais, cuidadores informais, é essencial, tomar em linha de conta, todos eles e os vários elementos, tais como, o enquadramento legal, a deontologia profissional, a cultura, os valores e a moral, para assim se chegar a decisões consistentes e fundamentadas, com que nos deparamos muitas vezes no cuidar destas crianças.

Na necessária reflexão ética, pressupomos a utilização de valores, como o respeito pela dignidade humana, a responsabilidade e a ligação a princípios como o princípio da beneficência ou o princípio da não maleficência.

Quando confrontados com uma situação de tomada de decisão, por exemplo decisões de reanimar ou não reanimar, que envolvem questões éticas e deontológicas, nas quais não devemos excluir nenhum dos intervenientes da decisão acima referidos.

Gostaríamos ainda de fazer referência, à entrevista que fomos convidadas a dar ao jornal médico, no âmbito do projeto desenvolvido, durante o decorrer deste estágio, foi de facto uma

forte fonte de motivação para continuar a trabalhar esta temática, não só pelo convite endereçado para a realização da entrevista, mas também pelos elogios recebidos, pela pertinência do projeto, dando força para continuar a desenvolvê-lo.

### **2.3 Unidade de Cuidados na Comunidade: Perspetiva do EEESIP na Saúde Escolar**

No âmbito dos cuidados de saúde primários, integradas nos ACES, encontram-se as UCC, unidades funcionais às quais compete à luz do disposto no artigo 11.º do Decretos-Lei n.º 28/2008 de 22 de fevereiro, "prestar cuidados de saúde e apoio psicológico e social, de âmbito domiciliário e comunitário, às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis em situação de maior risco ou dependência física e funcional, atuando na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção" (Despacho n.º 10143/2009).

Trabalha essencialmente por projetos em todo o ciclo de vida do ser humano, sendo o seu enfoque, como já foi referido no enquadramento conceptual, a população em situação de vulnerabilidade.

A UCC para além da enfermeira coordenadora, conta com uma equipa de enfermagem de 14 elementos integrados em diferentes programas e projetos, 10 dos quais são especialistas, 3 são EEESIP, uma equipa motivada, responsável e coesa. As UCC são as únicas unidades funcionais de um ACES que os coordenadores são enfermeiros, aspeto de grande relevância para a autonomia da profissão. Fazem igualmente parte uma assistente técnica, responsável por toda a parte administrativa da UCC, dois motoristas responsáveis por transportar a equipa em atividades no âmbito dos seus projetos, sobretudo na ECCL. Todos os outros técnicos são partilhados com a URAP do ACES. Os médicos são os das unidades funcionais do ACES.

Com base no respeito pela individualidade do utente e na promoção da sua autonomia, desenvolve projetos inovadores de prestação de cuidados na comunidade face à obtenção de Ganhos em Saúde. Tem a missão de trabalhar empenhadamente para a concretização do Plano de

Ação de modo a garantir a qualidade dos Cuidados e dignificar a importância do trabalho comunitário, contribuindo para a melhoria do estado de saúde da população da sua área geográfica.

Na área da mulher desenvolve o projeto “Preparação para a Parentalidade” que tem como finalidade transmitir saberes e competências à grávida e ao casal e contribuir para o desenvolvimento saudável da gravidez, do parto e do puerpério. A Enfermeira Especialista em Saúde Materna e Obstétrica desenvolve também o curso “Recuperação Pós-Parto”.

No âmbito comunitário é uma UCC com forte trabalho em parceria com a sua autarquia, desenvolvem projetos com grande impacto na área da capacitação e empoderamento do cidadão, projetos como “Construir Saúde”, “Formar para Cuidar” são projetos desenvolvidos, pelos quais os enfermeiros são responsáveis. Desenvolvem Ainda um projeto “Saúde sobre Rodas”, um projeto de intervenção comunitária de continuidade, implementado em 2004, desenvolvido em parceria e com recurso a uma unidade móvel.

Para além dos projetos comunitários, têm a ECCI, conforme já referenciado, equipa multidisciplinar da RNCCI, com enfermeiros preferencialmente especialistas, que atuam no domicílio da pessoa, prestando cuidados de natureza preventiva, curativa, de reabilitação e paliativa com foco principal para a reabilitação e promoção da autonomia e do bem-estar da pessoa em situação de dependência, de forma contínua e integrada, de acordo com uma avaliação multidisciplinar.

Tal como outras UCC, do nosso país, esta operacionaliza o Programa Nacional de Saúde Escolar, que apesar de ser da responsabilidade da Saúde Pública do ACES, são as equipas de saúde escolar integradas nas UCC que os desenvolvem. Desta equipa de saúde escolar, fazem parte 5 enfermeiras, 3 especialistas em enfermagem de saúde infantil e pediátrica e 2 especialistas em enfermagem de saúde comunitária, têm como objetivo conforme referido a operacionalização do PNSE. Para isso desenvolve vários projetos nos quais os enfermeiros assumem a autoria ou coautoria, quando são elaborados em conjunto com professores promotores de saúde das diversas escolas.

Para além da saúde escolar, os EEESIP desenvolvem o seu trabalho na ELI. Por uma questão de operacionalização, dado a área geográfica do ACES ser muito abrangente, a equipa está subdividida em três grupos de trabalho por três unidades de Saúde, formando 3 Equipas de

Intervenção Direta. Cada equipa acompanha as famílias residentes nas áreas de abrangência de cada unidade de saúde. Esta equipa é constituída por Enfermeiro, Pediatra, Assistente Social, Psicóloga e 3 Docentes.

Uma das três EEESIP da UCC, integra a equipa multidisciplinar que faz parte do NACJR do ACES. Equipa da qual fazem parte, duas Psicólogas, uma assistente social e duas EEESIP, apenas uma delas faz parte desta UCC, a outra EEESIP faz parte de outra UCC do mesmo ACES. Nesta UCC o EEESIP não tem papel na CPCJ.

Estruturalmente, a UCC funciona no mesmo edifício de uma das Unidades Saúde Familiar do concelho.

Sabendo que iríamos realizar o estágio final numa outra UCC, apesar de termos realizado diversas atividades nos vários programas e projetos da UCC, como a ECCI o NACJR e a ELI, o enfoque deste estágio incidiu sobre a Saúde Escolar, permitindo assim o desenvolvimento de competências específicas relacionadas com este contexto.

### **2.3.1 Objetivos e atividades desenvolvidas**

Assim e partindo dos dois objetivos gerais já apresentados, foram definidos para este estágio os seguintes objetivos específicos:

- > Compreender a dinâmica orgânico-funcional dos contextos da prática clínica;
- > Sensibilizar as equipas para a temática da Continuidade de cuidados à criança com doença crónica;
- > Aprofundar conhecimento sobre o papel do EEESIP na UCC e especificamente na equipa de saúde escolar;
- > Contribuir para a operacionalização do PNSE;

- > Promover e proteger a saúde e prevenir a doença na comunidade educativa, promovendo um ambiente escolar seguro e saudável;
- > Reforçar os fatores de proteção relacionados com os estilos de vida saudáveis com foco nos adolescentes;
- > Apoiar a inclusão escolar de crianças com Necessidades de Saúde Especiais e realizar um Plano de Saúde Individual;

Para a consecução dos objetivos propusemo-nos realizar atividades, na primeira semana de estágio, atividades em muito semelhantes aos contextos anteriores, relacionadas com o processo de integração, como conhecimento das instalações, recursos e equipa multidisciplinar, conhecimento da dinâmica do serviço bem como método de trabalho, consulta de documentos acerca da dinâmica orgânico-funcional do contexto da prática clínica; apreciação e análise do papel do EESIP na UCC; levantamento dos circuitos de comunicação existentes, protocolos de articulação e referenciação Interna e externa, normas de procedimentos, projetos, no âmbito da criança com doença crónica; acompanhamento da ELI nas suas atividades, na sua intervenção, conhecer processos de referenciação, critérios de elegibilidade, processos de alta; acompanhamento da EEESIP que integra o NACJR na sua atividade neste âmbito; apreciação das funções do EEESIP, enquanto gestor de caso, nos grupos de trabalho onde esta intervém. No âmbito da saúde escolar, enfoque deste estágio, realizaram-se diversas atividades para fazer face aos objetivos delineados que apresentamos de seguida com maior detalhe.

No âmbito do programa nacional de saúde escolar, e seguindo as recomendações da Coordenação de Saúde Escolar do Departamento de Saúde Pública da ARSLVT, operacionalizam-se diversos projetos, com base na metodologia de projeto, projetos esses sustentados na promoção do desenvolvimento de competências que potenciem a tomada de decisões responsáveis na área da saúde e da vida de toda a comunidade educativa (crianças e jovens, docentes, não docentes, encarregados de educação).

A intervenção no âmbito da Saúde escolar na UCC, conta com 4 enfermeiras, 3 enfermeiras Especialistas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e 1 especialista em Enfermagem de Saúde Comunitária. À enfermeira orientadora, EEESIP chegam todos os dias sinalizações de crianças em meio escolar com necessidades de saúde especiais, às quais urge dar resposta. Após identificação de uma criança com doença crónica com necessidades de saúde especiais, no caso

com DM1 que precisava integrar uma escola e havia todo um percurso a fazer para que esse objetivo da criança /família, fosse alcançado. Assim, foi-nos proposto organizar todo o processo, desafio que aceitamos. Perante uma criança com necessidades de saúde especiais, há que realizar diversas intervenções por forma a contribuir para a sua inclusão no meio escolar e promover a maximização da sua saúde. Aplicando a metodologia do processo de enfermagem, identificamos focos de atenção, definimos diagnósticos de enfermagem, priorizamos e planemos todas as intervenções de enfermagem especializadas adequadas, efetuando no final a respetiva avaliação de resultados com vista a alteração de status positiva e posteriores ganhos em saúde. Experiência extremamente rica, permitiu colocar em prática a experiência profissional e os diversos conhecimentos adquiridos, no curso de mestrado, com recurso à elaboração de um plano de sessão de formação, (Apêndice III). Realizamos uma sessão para a equipa docente e não docente do estabelecimento de ensino em questão, com o tema “Diabetes na Escola”, que se realizou no dia 30 de outubro de 2018 das 14h às 17h. Foram também efetuadas todas as articulações necessárias, quer reuniões com a direção e docentes da escola, quer com parceiros da comunidade, peças fundamentais no sucesso desta situação, a intervenção intersectorial de que tanto falamos. Foi assim necessário articular com a Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal, efetuar um levantamento dos recursos existentes que pudessem ser partilhados com a equipa de saúde escolar. Uma mais valia, também para a nossa prática profissional futura, enquanto EEESIP integrada numa equipa de saúde escolar de outro ACES. Consideramos fundamental contar com parceiros da comunidade que já trabalham temáticas relacionadas com a criança com DM1, conjugando sinergias em prol da criança jovem e família.

Destacamos, ainda no âmbito da saúde escolar, a oportunidade de acompanhar uma das EEESIP da equipa, na sua intervenção numa escola secundária, na qual dinamizamos o Gabinete de atendimento juvenil (GAJ). Dando cumprimento à Lei nº 60 de 6 de agosto de 2009, regulamentada pela Portaria nº196 A/2010 de 9 de abril, as equipas de Saúde Escolar dinamizam o gabinete de atendimento juvenil em todas as escolas secundárias e nas sedes de todos os agrupamentos de escolas.

Este é um espaço onde é cedida a máxima confidencialidade aos jovens quem recorrem ao gabinete, existe uma psicóloga e uma assistente social do agrupamento que colaboram, estas estão em permanência no local, caso seja necessário, quando alunos recorrem ao GAJ com questões relacionadas com a saúde, estas encaminham posteriormente para a EEESIP, que conta com 2 horas programadas, previamente calendarizadas para o atendimento na escola.



No GAJ é dado espaço para que o adolescente possa esclarecer todas as suas dúvidas sobre as mais diferentes temáticas relacionadas com a adolescência. Para ajudar no conhecimento mais profundo do adolescente, sugerimos recorrer preferencialmente ao acrónimo *HEEADSSS*, podendo escolher o que mais pertinente for no momento. O GAJ desempenha um papel fundamental no apoio aos alunos e também à comunidade educativa, contribuindo para ganhos em saúde, servindo de suporte às sessões de promoção da saúde que se vão realizando nas escolas e também de encaminhamento das situações, para consultas de Medicina Geral e Familiar e de Planeamento Familiar, Psicologia, Nutrição, NACJR, entre outros.

Dado que existe uma baixa utilização dos cuidados saúde primários pelos adolescentes, estratégias como a implementação do GAJ, podem ser úteis na referência, no sentido de otimizar e assegurar a vigilância de saúde dos adolescentes, articulando em simultâneo com os pais e encarregados de educação, indo ao encontro do PNSIJ, que preconiza a otimização dos recursos disponíveis.

Tivemos também oportunidade de participar ainda no âmbito da saúde escolar, em todo o planeamento das atividades da saúde escolar, colaboramos em reuniões com os professores promotores de saúde da escola e observamos toda a dinâmica de organização que envolve a saúde escolar, quer no eixo da promoção da saúde quer no acompanhamento das crianças com necessidades de saúde especiais. É visível o papel crucial que o EEESIP tem na saúde escolar, muitas vezes atribuído ao enfermeiro especialista em saúde comunitária, contudo o EEESIP, está muito preparado para a abordagem ao adolescente, com conhecimento de todos os princípios que devem presidir às iniciativas tomadas na entrevista ao adolescente, bem como, se encontra preparado, para dar resposta às necessidades de saúde infantil com que é confrontado constantemente, independentemente de se tratar de adolescente.

O EEESIP, no âmbito de uma UCC, está presente em diversos programas e projetos, ainda que a enfermeira orientadora não fosse a responsável por todos os programas e projetos onde intervém o EEESIP, e o enfoque não fosse esse, foi possível colaborar em todos, com um adequado planeamento.

No âmbito do NACJR, acompanhamos a EEESIP em algumas das suas intervenções, nomeadamente em reuniões com a equipa multidisciplinar. Equipa composta por 2 Psicólogos, 2 EEESIP e 1 Assistente Social. A equipa reúne-se 1 vez por semana, com diferentes ordens de

trabalho, em função das necessidades identificadas, contudo de forma geral, as reuniões iniciam-se com informações, novas sinalizações e discussão de casos. Foi possível observar a dinâmica da equipa, identificar o uso do gestor de caso para gestão dos cuidados, no qual após avaliação equipa decide quem fica gestor do caso, será esse profissional que fica responsável por tomar todas as diligências necessárias para a resolução do caso.

A equipa reúne-se ainda, habitualmente de 2 em 2 meses, com o NACRJ do hospital para articulação e discussão de casos que existam em comum e/ou que tenham sido referenciados, cuja descrição pormenorizada, será realizada posteriormente.

Para dar consecução ao objetivo geral relacionado com o projeto e os objetivos específicos que dele se elencaram, realizou-se uma sessão de apresentação do projeto à equipa, por forma a validar a sua pertinência e simultaneamente obter contributos para a elaboração de uma proposta de protocolo de articulação, integrando-a numa outra atividade planeada, a análise do papel do EEESIP na ECCI desta UCC, dado o nosso conhecimento prévio de que esta UCC já havia integrado crianças na sua equipa. Foi um momento de aprendizagem, de enorme partilha, da experiência de integrar crianças numa ECCI, as diligências que tiveram que ser tomadas, refletimos nos constrangimentos encontrados, o que está ao nosso alcance fazer para que esta seja uma realidade, nesta e noutras UCC. A equipa já havia integrado uma criança na sua equipa, ainda que com muitos constrangimentos. Ficou a promessa de no futuro podermos partilhar experiências, dado que a equipa vai passar a contar com uma EEESIP na sua equipa, para que seja possível integrar crianças e poder contar também com uma resposta domiciliária para as crianças com doença crónica.

De referir que em todos os contextos por onde passamos, existe um plano de formação em serviço, algumas de carácter obrigatório, contudo, observa-se grande desmotivação por parte das equipas na realização de formação quer como formandos, quer como formadores. Aproveitam-se os momentos de reunião de equipa e as passagens de turno, para promover a formação e realizar pequenos momentos formativos em temáticas que previamente foram selecionadas pela própria equipa.

A formação é uma das áreas essenciais na enfermagem, dada a evolução contínua e acelerada da investigação e da evolução da prática clínica, sendo assim fundamental para os enfermeiros, manterem-se em permanente formação contínua, acrescentando conhecimento em prol do seu desenvolvimento profissional. Área que atribuímos grande valor, tentamos em todos

os contextos de estágio, enfatizar o papel que o enfermeiro especialista, pode ter nos seus contextos, tal como refere a Ordem dos Enfermeiros (2010b), deve ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho, na área da sua especialidade. Ainda que haja desmotivação das equipas para a formação, há que contrariar, e criar um plano de formação no serviço, que através de novas dinâmicas gerem interesse nos profissionais para se desenvolverem.

Por fim, referir que, com a participação no 8º Encontro da UCC nos dias 19 e 20 de outubro, com a temática “Integração de Cuidados de Saúde: Que realidade?”, trouxemos valiosos contributos para a nossa formação profissional e pessoal, bem como para o desenvolvimento do projeto. Assistimos a temas como a “Governança das unidades funcionais dos cuidados de saúde primários”; a “RNCCI e os seus desafios”; “Cuidados Paliativos Pediátricos: Uma realidade-Kastelo”; “Cuidar em Casa: o caminho a percorrer, todas temáticas desenvolvidas no encontro, com grande pertinência nos tempos atuais e com contributos sérios para a consecução dos objetivos específicos relacionados com o projeto.

Para além deste encontro, foi possível participar nas I Jornadas de Enfermagem de um ACES subordinadas ao tema “Plano Local de Saúde, Contributos de Enfermagem”. Contou com mesas temáticas de extrema importância, como “Saúde à Solta na Escola e Comunidade” onde houve lugar à partilha de diversos projetos no âmbito da saúde escolar que são desenvolvidos na sua área de abrangência; na área da doença crónica, assistimos a uma mesa muito interessante “Partilhar o Cuidar em Redes Chave”, indo ao encontro daquilo que temos vindo a debater, a intervenção em rede e articulação intersectorial, no qual se abordou a RNCCI e a problemática das referenciações das EGA hospitalares, as articulações com as diferentes equipas, e por fim, uma mesa intitulada “A Comunidade e as ECCI”, todos painéis muito ricos, com pessoas peritas nas áreas que vieram acrescentar imenso conhecimento contribuindo para a aquisição de competências.

Ainda neste contexto participamos num Seminário, promovido por um curso de especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica com o tema “Cuidar em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica: Batalhas e Conquistas no SÉC.XXI.” Estiveram presentes ilustres preletores que partilharam os seus saberes, foi sem dúvida dois dias de trabalho ricos em troca de experiências vividas e divulgação do conhecimento científico na área pediátrica. Temas muito atuais que deram o seu contributo para a excelência do cuidar em pediatria. Salientamos a tarde dedicada à “Era da Tecnologia”, onde se debateu riscos e benefícios de uma sociedade informatizada, marcou presença um inspetor da polícia judiciária alertando para esses riscos; a

intervenção que o EEESIP pode ter na criança jovem e família no âmbito da gestão das novas tecnologias na área da saúde, problemática extramente atual com a qual nos confrontamos no nosso dia a dia a cuidar de jovens e crianças, pois cada vez mais cedo as crianças utilizam a tecnologia. Damos destaque ainda para duas conferências com grande subsídio para o nosso desempenho enquanto EEESIP, uma delas realizada pelo professor Mário Cordeiro “Promoção do Desenvolvimento da Criança/Jovem no Século XXI”. Urge de facto estamos atualizados nesta nova geração de crianças, fruto de uma nova sociedade, que nos colocam perante novos desafios do cuidar.

## **2.4 Unidade de Cuidados na Comunidade: Perspetiva do EEESIP nos Programas de Saúde Infantil e Pediátrica**

Sustentadas na expectativa de que o projeto desenvolvido neste curso, seja apresentado e sujeito a parecer da direção do ACES, onde desempenhamos funções, para posterior implementação do mesmo numa UCC, foi crucial a realização do último módulo do Estágio Final numa das UCC do ACES. Permitindo simultaneamente dar enfoque aos programas de saúde Infantil e Pediátrica que se desenvolvem na UCC, visando a aquisição e desenvolvimento de competências.

Desta UCC faz parte, uma equipa multidisciplinar constituída por Enfermeiros Generalistas e Especialistas, Médicos, e Assistentes Técnicos. Todos os outros profissionais como Terapeuta da Fala, Psicólogos, Assistentes Sociais, Higienistas Orais e Nutricionista, fazem parte da Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados do ACES que colaboram nos diversos programas e projetos da UCC.

À UCC, unidade funcional integrada no ACES, como já referimos, compete, à luz do disposto no artigo 11.º do Decretos-Lei n.º 28/2008 de 22 de fevereiro, "prestar cuidados de saúde e apoio psicológico e social, de âmbito domiciliário e comunitário, às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis em situação de maior risco ou dependência física e funcional, atuando na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção" (Despacho n.º 10143/2009). Esta Unidade trabalha essencialmente por projetos

em todo o ciclo de vida do ser humano, sendo o seu enfoque, como já foi referido no enquadramento conceptual, a população em situação de vulnerabilidade.

Assim, presta cuidados de saúde de continuidade no domicílio da pessoa e na comunidade onde está inserida. Com a missão de contribuir para a melhoria do estado de saúde da área do seu concelho, a sua intervenção visa a obtenção de ganhos em saúde.

Os principais programas específicos da UCC, são na área da mulher, o Curso de Preparação para a Parentalidade “Sê bem vindo bebé”; no âmbito domiciliário a ECCI integrada na RNCCI; na área da intervenção comunitária, o projeto "Há Saúde no Mercado" e Prevenção de Quedas na pessoa Idosa; na área da criança com o Curso de Massagem Infantil para Pais e Bebés, com idades compreendidas entre os 28 dias e os 12 meses de idade com o propósito de ensinar aos pais um conjunto de movimentos e técnicas, auxiliados pelo toque das mãos dos pais (avós, ou cuidadores) na pele do bebé.

A UCC colabora como parceira, nos programas de Saúde Escolar, desenvolvendo atividades e projetos nas escolas na área da saúde individual e coletiva, da inclusão escolar, da saúde ambiental e da promoção de estilos de vida mais saudáveis, orientados para as necessidades concretas da comunidade educativa, desde o pré-escolar ao ensino secundário; na Comissão de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ), colabora na promoção da proteção de todas as crianças/jovens dos zero aos dezassete anos de idade (inclusivamente), em situação de risco/perigo; na ELI, integrada no Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, sendo alvo desta intervenção as crianças dos zero aos seis anos de idade, que apresentem alterações nas estruturas ou funções do corpo, e/ou com risco grave de atraso do desenvolvimento, bem como as suas famílias, quer sejam residentes ou integrem creches, escolas, etc. do Concelho de Palmela; e no NCJR, onde intervêm na primeira linha de promoção e proteção dos direitos, saúde e desenvolvimento das crianças e jovens. Compete-lhes detetar, sinalizar, acompanhar, supervisionar e prestar cuidados domiciliários ao bebé/família de risco biopsicossocial.

A UCC conta com uma sala para a ECCI com mesa e computador para cada enfermeiro, e uma pequena divisão que funciona como vestiário e sala de pausa, um gabinete partilhado pela saúde escolar e pela saúde materna, um gabinete para a saúde infantil, um gabinete de coordenação de enfermagem, um gabinete de apoio administrativo onde estão 2 assistentes técnicas, e um pequeno armazém de consumo e farmácia, existe ainda uma sala ampla de reuniões. Da equipa de

Enfermagem da UCC fazem parte, na ECCI 6 enfermeiros, dos quais 2 especialistas; na área da saúde da mulher, 1 enfermeira especialista; na área da criança 1 enfermeira especialista; na saúde escolar 1 enfermeira especialista e 1 enfermeira coordenadora.

Acompanhamos ao longo de todo o contexto de estágio, todos os programas e projetos em que a EEESIP intervém: NACJR, ELI, CPCJ e Curso de Massagem Infantil para pais e bebés.

#### **2.4.1. Objetivos e atividades desenvolvidas**

Assim e partindo dos dois objetivos gerais já apresentados, foram definidos para este estágio os seguintes objetivos específicos:

- > Compreender a dinâmica orgânico-funcional do contexto da prática clínica;
- > Aprofundar conhecimento sobre equipas existentes na UCC que garantem resposta à criança/família com necessidades de saúde com ou sem doença crónica e/ou em situação de risco ou vulnerabilidade;
- > Colaborar na prestação de cuidados de enfermagem à criança/família, integrando as competências do EESIP, em todos os programas e projetos que o mesmo intervém, no âmbito de uma UCC (NACJR; CPCJ; ELI; Curso de Massagem Infantil);
- > Sensibilizar a equipa para a temática da Continuidade de Cuidados à criança com doença crónica;
- > Elaborar uma proposta de Protocolo de Articulação entre o Cuidados de Saúde Primários e Cuidados Hospitalares para garantir a continuidade de cuidados à criança com doença crónica no domicílio;

➤ Elaborar uma Ficha Projeto que sistematize o projeto “Continuidade de Cuidados em Pediatria: CONTINUIDADE DE CUIDADOS EM PEDIATRIA: SER criança com doença Crónica no domicílio -ECCL, uma resposta pediátrica”

➤ Compreender o papel do EESIP enquanto gestor de caso;

Para a consecução dos objetivos propusemo-nos realizar diversas atividades. Tal como nos outros contextos, a primeira semana de estágio consistiu no processo integração, reunião com enfermeira coordenadora (especialista em enfermagem de reabilitação), que nos deu a conhecer toda a unidade, apresentou-nos às equipas e facultou documentação para consulta relativas à dinâmica orgânico-funcional da unidade; na segunda semana foi realizada a identificação dentro da equipa de quais os elementos de referência na área da saúde infantil que funcionam como elo de ligação para a articulação com a comunidade e como se articulam dentro da equipa; acompanhou-se a ELI na sua intervenção e conhecer processos de referenciação, critérios de elegibilidade; processos de alta; visitas domiciliárias e visitas em contexto escolar); entrevistou-se em colaboração com a equipa de saúde escolar; efetuou-se a apreciação das funções do EESIP enquanto gestor de caso; elaborou-se um artigo científico subordinado ao tema “CONTINUIDADE DE CUIDADOS EM PEDIATRIA -O Enfermeiro Gestor de Caso”; colaboração em intervenções no âmbito do NACJR e da CPCJ, dentro do limite possível de intervenção, enquanto estudante de Mestrado; colaborou-se no curso de massagem infantil para pais e bebés.

Em conjunto com a Enfermeira orientadora, EESIP, elaborámos uma planificação das atividades para as oito semanas, por forma a alcançar todos os objetivos propostos.

O seu trabalho está organizado semanalmente, tendo em conta que desenvolve diferentes programas e projetos. Cada dia da semana está orientado para um programa/projeto. Assim, foi fácil procurar enquadrar o máximo de atividades, tirando partido de maior número de experiências.

Na ELI, foi possível aprofundar a atuação do EESIP, tendo em consideração que foi possível estar presente mais tempo neste contexto de estágio. A equipa integra profissionais provenientes de diferentes ministérios (educação, segurança social e saúde), é uma equipa multidisciplinar. Esta equipa é orientada pelo SNIPI, que tem como missão garantir a intervenção precoce na infância, de uma forma integrada, criado ao abrigo do decreto-Lei nº 281/2009. Destina-se a crianças entre os

0 e os 6 anos de idade, que estejam em risco grave de atraso de desenvolvimento, ou tenham alterações nas funções ou estruturas do corpo que limitem a sua participação nas atividades habituais para a idade e contexto social. A intervenção precoce na infância pode iniciar-se a partir do nascimento até à idade escolar, no entanto, reconhecem-se muitas vantagens em iniciar o mais precocemente possível. Apresenta um conjunto de medidas de apoio dirigidas à criança/família, na área da saúde, educação e ação social, que podem incluir ações preventivas e reabilitativas, com o objetivo de minimizar o comprometimento do seu desenvolvimento. Assim, tem uma natureza preventiva secundária ou primária, na medida em que procura contrariar alterações de desenvolvimento já instaladas ou prevenir o seu aparecimento.

As intervenções devem, sempre que possível, ocorrer no meio ambiente onde a criança se insere. De um modo geral é realizada pela ELI a avaliação para diagnóstico, identificadas as necessidades e posteriormente planificado e implementado um programa de intervenção em função dessas necessidades (D.L. nº 281/2009 de 6 de outubro). A avaliação é efetuada nos contextos da criança (familiar e outros), e é feita ao nível dos diferentes domínios: cognitivo, motor, comunicação e linguagem, autonomia, socialização e comportamento. (Arslvt, 2012).

Deve ser iniciada a intervenção o mais precocemente possível, como já referimos, sobretudo por três razões fundamentais: quanto mais cedo se iniciar a intervenção, maior é o potencial de desenvolvimento de cada criança; para proporcionar apoio e assistência à família nos momentos mais críticos; para maximizar os benefícios sociais da criança e família. Um dos objetivos é o de assegurar às crianças e famílias a proteção dos seus direitos e o desenvolvimento das suas capacidades (Arslvt, 2012).

As medidas de apoio ficam depois estabelecidas num Plano Individual de Intervenção Precoce que é elaborado pela ELI e subscrito pelas famílias.

Nesta UCC a ELI é uma equipa multidisciplinar, conforme preconizado, que integra professores do 1º ciclo, com formação em educação especial, educadores de infância, uma fisioterapeuta, um terapeuta da fala, uma psicóloga educacional, uma assistente social, que assume o papel de coordenadora da equipa, e uma EEESIP. Integra assim todos os serviços que podem ser designados para intervir. É atribuído a cada criança/família um responsável técnico pela situação que fica como gestor de caso. Em algumas ELI, o EEESIP assume a gestão de casos, contudo nesta unidade, bem



como no contexto anterior, o EEESIP é consultor em matéria de saúde, não assumindo a gestão de casos.

A Intervenção na família está direcionada para a capacitação, aumento da capacidade dos pais para lidarem com a problemática da criança, conduzindo-a com uma diminuição do stress familiar, promovendo melhores atitudes parentais relativamente a eles mesmos, bem como aos seus filhos.

O objetivo será sempre incluir a criança na sociedade, tornando-o num cidadão, potencialmente ativo e saudável, ainda que dentro das limitações que possam coexistir.

A intervenção mais individualizada e dirigida, deve ser correspondente às necessidades específicas da criança. Existem estratégias que são passadas à escola, na medida em que podem incluir atividades estruturadas, de forma a ir ao encontro das necessidades educativas de cada criança.

Nesta equipa, como já vimos o representante da saúde assume-se como consultora, não ficando responsável pela criança/família. Participámos em várias reuniões da equipa multidisciplinar, para identificação de novos casos, novas referenciações, reuniões para discussão de casos já existentes, participámos numa avaliação em conjunto com a assistente social, no contexto escolar da criança, com a presença da educadora e do pai da criança. Foi possível observar a dinâmica da gestora de caso da situação em questão, a forma como trabalha a capacitação quer da família quer da escola, no caso a educadora, sempre em prol do benefício da criança/família.

No âmbito do NACJR, acompanhámos a enfermeira orientadora em várias das suas intervenções. A criação dos NACJR dos cuidados de saúde primários e hospitalares, resultam do Despacho da Ministra da Saúde nº 31292/2008 de 5 de dezembro e tem contribuído para sistematizar a ação dos profissionais de saúde na área dos maus tratos a crianças e jovens.

O NACJR da UCC é composto por uma equipa multidisciplinar, da qual fazem parte uma EEESIP, uma Assistente Social da Saúde, uma Psicóloga Clínica, e uma Médica de Saúde Geral e Familiar.

A referenciação destas crianças e jovens poderá ser efetuada por qualquer profissional de saúde, sendo consideradas referenciações internas do SNS, nos vários locais, instituições

hospitalares e unidades de saúde funcionais dos vários ACES. A sinalização considera-se externa quando efetuada por qualquer cidadão ou profissional de outra entidade de 1º nível com competência em matéria de infância e juventude, na comunidade, como escolas ou grupos sociais onde as crianças e jovens possam estar inseridos. Os Serviços de saúde, enquanto 1º nível, com as competências que lhes estão inerentes devidamente enquadradas legalmente, pela lei nº 147/99, são os primeiros a serem chamados a intervir junto das crianças e jovens. O próprio PNSIJ, salienta o papel que os profissionais de saúde nos diversos contextos com intervenção na criança e jovem, devem exercer na prevenção dos maus tratos, bem como quando já existem e os identificam.

Após a sinalização é feita uma análise da informação pela equipa multidisciplinar, através de visita domiciliária, entrevista à família ou cuidadores (em consulta previamente agendada) e consulta do processo com devida autorização dos pais, sendo estes aspetos considerados essencialmente pela EEESIP. Toda a informação reunida é discutida pela equipa multidisciplinar, que reúne todas as semanas para discussão dos casos, rececionar novas sinalizações, divulgar formação na área, sendo uma equipa muito motivada com enorme vontade de se manter atualizada na sua área de prestação.

Foi possível colaborar numa consulta com a médica, a duas crianças de uma família no momento da sinalização, momento que consideramos de grande vulnerabilidade. É necessário recorrer a diferentes estratégias de comunicação para que se obtenha por vezes a informação desejada, se possam fazer diagnósticos sustentados e com sentido, que privilegiem sempre a proteção das crianças. Colaborámos também com a psicóloga nas suas consultas, quer à criança, quer ao pai, na altura acompanhada pela equipa. Um trabalho muito sensível, que exige um enorme “saber estar, saber ser, saber escutar e saber saber”. Por vezes colocando-nos enquanto Enfermeiros em situações bastante delicadas, para as quais por vezes, nos sentimos desprotegidos. Por vezes temos de sair da nossa “zona de conforto”, de dentro das “4 paredes” que compõe a instituição, podendo assumir-se em algumas situações de algum perigo. Participámos em algumas visitas domiciliárias e reuniões no exterior da UCC de grande intensidade, com grande carga emocional e eventual comprometimento da integridade física. Experiência que apesar de tudo foi de extrema importância, pois permitiu perceber em que medida se insere o EEESIP e a diferença que este pode fazer na vida destas crianças/famílias.

Se verificarmos que há perigo iminente nas situações e depois de esgotados todos os meios ao alcance da equipa para remover o perigo, a criança/jovem pode ser referenciada à CPCJ/Tribunal

da área da sua residência. Caso não exista CPCJ instalada nem Tribunal de Família e Menores, a comunicação é feita ao Ministério Público do Tribunal da Comarca da área de residência (CPCJ). As CPCJ, foram criadas para intervir em defesa do superior interesse das crianças e jovens em situações que as famílias não desempenham o seu papel protetor, atuam em dois níveis de prevenção, primário e secundário, estando a primário ao nível do risco, e o secundário quando já existe perigo.

A intervenção da CPCJ depende do consentimento expresso dos pais, representantes legais ou de quem tem a guarda de facto, e da não oposição do menor com idade igual ou superior a 12 anos (Lei 147/99 de 1 de setembro- art.º11º).

É uma matéria também de grande sensibilidade e algum constrangimento, que envolve um grande conhecimento da lei, obrigando por isso a um enorme esforço por parte do enfermeiro, para uma adequada compressão dos casos discutidos, em sede de reunião na CPCJ, nas quais tivemos o privilégio de poder participar, cumprido sempre com o dever de sigilo profissional, nesta forma tão evidente. O EEESIP vê na sua intervenção o objetivo de gerir os processos atribuídos à saúde no âmbito da CPCJ.

No que respeita ao Curso de Massagem Infantil para pais e bebés, “Mãos e Sorrisos”, este foi um projeto com o qual colaboramos com uma enorme motivação, simultaneamente orgulhosa, uma vez que é um curso oferecido pelo SNS, no âmbito dos cuidados de saúde primários, que não é comum existir, sem ser a título privado. Uma grande mais-valia, na área da Saúde Infantil, promovido por uma EEESIP, que para além de toda a parte da massagem e o seu benefício inerente, contempla no curso uma componente muito relacionada com a questão da parentalidade.

A implementação de cursos de massagem infantil nos cuidados de saúde primários, surgem no âmbito de vários pressupostos, que foram ganhando expressão no nosso país, relacionados com a crescente humanização dos serviços pediátricos, que vamos assistindo e que se assumem, alguns como pressupostos legais.

Podem integrar o curso, os bebés que se encontrem inscritos numa Unidade de Saúde do concelho, que após o seu nascimento, os pais formalizam a inscrição através de correio eletrónico. Os bebés podem ser acompanhados por ambos os Pais, ou por outra pessoa significativa, até ao limite de 2 acompanhantes.

O curso está planeado em 5 sessões, com uma periodicidade semanal. Cada sessão tem uma duração média de 60 minutos, devidamente calendarizado, uma resposta do SNS que consideramos única com enorme benefício para pais e bebés. Tem como objetivos promover através da massagem infantil a otimização do desenvolvimento psicomotor e do comportamento do bebé; fortalecer a presença de fatores protetores do desenvolvimento saudável do bebé através do incentivo à aquisição de competências e segurança parental; estabelecer, no decurso das sessões, uma relação terapêutica entre o profissional e os pais, de respeito e reconhecimento mútuos, visando um trabalho conjunto de suporte ao desenvolvimento saudável do bebé e por último criar um ambiente recetivo e de confiança, em cada curso de massagem com os pais e entre os mesmos, auxiliando-os a compreender, e atuar face aos sinais do bebé (APMI).

Tivemos oportunidade de acompanhar um grupo de pais e bebés em 5 sessões do curso de massagem infantil. É sem dúvida um curso a replicar noutros ACES. Para as sessões os pais trazem roupa confortável, de forma a sentirem-se cómodos para iniciarem a aprendizagem. Trazem uma manta para cobrir o bebé; uma toalha de rosto para deitar o bebé sobre o colchão que é disposto em círculo para permitir que a EEESIP seja visualizada por todos, têm consigo também óleo para massajar a pele do seu bebé. Ao som de música relaxante adequada, é iniciada a sessão.

A primeira sessão e após uma breve apresentação do curso, contempla o ensino e demonstração aos pais das técnicas de massagem das pernas e pés. Região do corpo que os bebés estão mais habituados a ser tocados, assim tornando mais fácil a adaptação e o alcance do relaxamento na massagem. Na segunda sessão repetem-se as técnicas anteriores, ensina-se e demonstra-se as técnicas de massagem de barriga e peito e dá-se a conhecer o protocolo de massagem para alívio das cólicas. Na terceira sessão após repetir as técnicas ensinadas na sessão anterior, ensina-se as técnicas de massagem da cara e costas e por último, e mais uma vez, após repetir as técnicas anteriores, ensina-se a sequência da massagem total abreviada. Por último ensina-se, demonstrando, as técnicas de ginástica para bebés, baseadas nos princípios do Yoga.

As mães vão dando feedback daquilo que sentem, é um momento de partilha de sentimentos entre pais e de como esta experiência contribui para a maximização do papel parental.

No final de cada sessão há espaço para um momento de descontração de todos, promovendo algumas dinâmicas de grupo para partilha, promovendo também espaço para esclarecimento de dúvidas. O contacto mais próximo com as mães, ao longo do curso favorece o clima de confiança,

aberto à conversa, no sentido de perceber qual a perceção que têm sobre o curso, a sua importância e impacto na vida do bebé, verificando, se a implementam no domicílio e de que forma, garantindo assim a eficácia da capacitação nesta área.

É fantástico poder transformar as sessões do curso também em momentos de partilha de sentimentos, de conhecimentos e esclarecimentos de dúvidas aos pais, para o qual o EEESIP deve estar preparado. Todos os momentos e contextos podem ser formativos, aproveitando a oportunidade, ainda que não seja o objetivo do curso, para promover a saúde, considerada um investimento a promoção da saúde visa a obtenção de ganhos em saúde a médio longo prazo, já referida na Carta de Ottawa (1986), que define promoção de saúde como o processo que visa aumentar a capacidade dos indivíduos e das comunidades para controlarem a sua saúde, no sentido de a melhorar ” (OMS, 1986:1).

Em suma, é notório o interesse que os pais demonstram pelo curso, sendo promotor de bem-estar e conforto para o bebé e para a mãe, fortalecendo laços, que são facilitadores da compreensão das necessidades do seu filho, dando lugar à expressão mútua de afetos (...). É de considerar um momento único de vinculação, fundamental no desenvolvimento psicossocial da criança Segundo a Associação Portuguesa de Massagem Infantil “Os benefícios não se limitam só ao nível fisiológico, vão muito para além, pois aumentam o vínculo pais/bebés, permitindo uma base de confiança, segurança e de aceitação emocional importante para o desenvolvimento positivo da personalidade do bebé.” (APMI). Demonstra-se assim a sua contribuição para o desenvolvimento cognitivo, afetivo e social da criança. De acordo com a Associação Internacional de Massagem Infantil, esta tem como benefícios:

Promover um sono calmo; proporcionar o relaxamento e o bem-estar; fortalecer a relação afetuosa entre os Pais e o Bebé; contribuir para o contato afetivo e promove a harmonia do bebé com o exterior; aliviar as cólicas; favorecer o crescimento e o desenvolvimento; estimular o desenvolvimento motor e a coordenação: reforçar a libertação da hormona de crescimento; melhorar a circulação e a respiração; estimular o sistema imunitário; melhorar o estado geral do bebé.

No âmbito da saúde escolar, o PNSE é operacionalizado por uma enfermeira especialista em saúde comunitária, com a qual tivemos oportunidade de poder colaborar, tirando o máximo partido, da sua intervenção com crianças e jovens, no âmbito da promoção da saúde.

Na sua essência o Programa Nacional de Saúde Escolar tem como objetivo promover a saúde e bem-estar da criança e do adolescente, privilegiando três áreas principais de intervenção. Uma área de capacitação e literacia em Saúde/Promoção da Saúde dos estudantes e toda a comunidade educativa; uma área Ambiental e uma área que se relaciona com a Saúde Individual da criança/jovem, contribuindo para a inclusão dando resposta às crianças com necessidades de saúde especiais. A finalidade é contribuir para mais saúde, mais educação, maior acessibilidade e mais equidade com maior participação e responsabilização de todos no seu próprio bem-estar e qualidade de vida. É neste contexto que se desenvolve o Programa de Nacional de Saúde Escolar neste ACES, operacionalizado por uma equipa gestora local. Desta equipa fazem parte enfermeiras especialistas e generalistas que têm à sua responsabilidade parques escolares distribuídos por áreas geográficas. As atividades que desenvolvem integram o plano local de saúde na Unidade de Saúde Pública do ACES, uma vez que é a unidade funcional responsável pela gestão do programa.

Integrada na sua intervenção, a enfermeira operacionaliza um eixo relacionado com diversas áreas de intervenção como formação em Suporte Básico de Vida, (faz parte do plano do atual ano letivo), intervenção na área da capacitação direcionada às turmas do 9º ano de escolaridade de uma das escolas do parque escolar desta UCC. Uma experiência enriquecedora, na medida em que para além da transmissão de conteúdos, fulcrais no âmbito da cidadania, é um gesto que pode salvar uma vida, para além de que toda a interação com os estudantes na sua fase da adolescência se torna mágica e muito desafiante.

Nas UCC são geridas situações de múltipla diversidade e complexidade, através da gestão de caso, pelo que se considerou importante analisar esta prática desenvolvida por diferentes profissionais, tendo assumido este objetivo e de forma a dar resposta, realizamos uma Revisão Integrativa da Literatura com o título “CONTINUIDADE DE CUIDADOS EM PEDIATRIA -O Enfermeiro Gestor de Caso (Apêndice IV). Esta revisão, ajudou-nos na compreensão do modelo de gestão de caso, relacionando-o com a competência do EEESIP e com a sua prática específica, característica numa UCC. Assim, com o artigo pretendeu-se intensificar a reflexão sobre o conceito de gestão de caso aplicado à prática de Enfermagem e especificamente ao enfermeiro especialista. A maior contribuição de todo o trabalho desenvolvido que culminou na produção do artigo científico, foi sem dúvida, demonstrar que a gestão de caso pode dar visibilidade a áreas de atuação de Enfermagem, ampliando horizontes para a prática com evidência e, assim, contribuir para aumentar a qualidade dos cuidados de saúde, conforme o previsto pelo Plano Nacional de Saúde (DGS 2015,p57).

O gestor de caso pode ser efetivamente, qualquer profissional, enfermeiro, médico, psicóloga ou a assistente social, contudo, o enfermeiro pela sua formação científica, humana e social é um profissional habilitado para exercer a função de gestor de caso. Na sua prática diária ele é, pela inerência das suas funções, um gestor de cuidados.

Foi interessante comparar o resultado da evidencia encontrada com a prática das equipas da UCC onde o EEESIP intervém. De facto, o "Gestor de Caso", é o responsável direto pelo acompanhamento do processo individual e garante da comunicação com os demais intervenientes na prestação de cuidados à criança. O enfermeiro, através de um olhar holístico, orienta a sua ação, advogando sempre a criança e a família que cuida. Da revisão Sistemática realizada, são vários os artigos que relacionam a gestão de caso inserida em equipas multidisciplinares e, em particular, em pessoas em situação de vulnerabilidade, o âmago das UCC, o que vem a confirmar que este modelo de gestão de cuidados se enquadra na missão das UCC.

Consideramos a revisão realizada uma mais-valia para a realidade atual dos cuidados de saúde, com enorme aplicabilidade na nossa prática. Um contributo valioso deste percurso formativo a ser partilhado no futuro com todos os colegas de equipa. Pretendemos submeter para publicação numa revista científica, no âmbito da saúde.

Para além da revisão integrativa, por intermédio de todas as atividades que foram sendo desenvolvidas, e de todos os contributos que se foram somando ao longo deste percurso, elaborámos uma “Ficha Projeto” que sistematiza todo o projeto e que pode ser consultada (Apêndice V) Trata-se de um documento que se pretende que vá para além de académico, uma vez que reúne todos os contributos que teve das várias equipas por onde passámos, e que gostaríamos que se tornasse uma realidade na prática profissional na UCC onde desempenhamos funções. e se possa constituir como uma resposta pediátrica à criança/família com doença crónica.

Assumindo que o sucesso do projeto depende da comunicação efetiva, da articulação interinstitucional e ainda da referenciação adequada e atempada, desenvolvemos uma proposta de protocolo de articulação interinstitucional, entre uma instituição hospitalar e um ACES, por forma uniformizar o procedimento e assim tornar ágil e exequível esta resposta. Poderá ser implementado em qualquer instituição e ACES, pretende-se que seja no ACES onde desempenhamos funções (Apêndice VI).

### 3. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS COMO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA E MESTRE

O Enfermeiro Especialista “é aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem (...)” (Diário da República, 2.ª série — N.º 26 — 6 de fevereiro de 2019- Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista)

O Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, utiliza “um modelo conceptual centrado na criança e família encarando sempre este binómio como beneficiário dos seus cuidados” (OE, 2018, p.1). Suporta os seus cuidados num modelo de parceria com a criança/família, de Anne Casey, prestando-os em qualquer contexto onde esta esteja inserida.

Para alcançar a performance de especialista terá o enfermeiro de prestar cuidados de nível avançado e adquirir e desenvolver um determinado perfil de competências específicas.

O EEESIP, integra assim, competências comuns a todos os enfermeiros especialistas, conforme o Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (2019): **Responsabilidade Profissional, Ética e Legal; Melhoria Contínua da Qualidade; Gestão dos Cuidados e Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais** e um conjunto de três competências específicas do EEESIP, que são:

- **Assistir a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde;**
- **Cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade;**
- **Prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem (OE, 2018).**

Para além da aquisição de todas estas competências mencionadas, o percurso formativo, engloba a aquisição do grau de mestre, assim é suposto a aquisição de competências de Mestre:



De acordo com o sistema nacional de graus e diplomas do ensino superior, aprovado pelo decreto-lei n.º 74/2006, de 24 de março, alterado e republicado diversas vezes, fixamo-nos na última publicação, o decreto-lei n.º 63/2016, de 13 de setembro, o grau de mestre é conferido aos que demonstrem:

a) Possuir conhecimentos e capacidade de compreensão a um nível que:

1-Sustentando-se nos conhecimentos obtidos ao nível do 1.º ciclo, os desenvolva e aprofunde;

2-Permitam e constituam a base de desenvolvimento e ou aplicações originais, muitos casos em contexto de investigação;

b) Saber aplicar os seus conhecimentos e a sua capacidade de compreensão e de resolução de problemas em situações novas e não familiares, em contextos alargados e multidisciplinares, ainda que relacionados com a sua área de estudo;

c) Capacidade para integrar conhecimentos, lidar com questões complexas, desenvolver soluções ou emitir juízos em situações de informação limitada ou incompleta, incluindo reflexões sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais que resultem dessas soluções e desses juízos ou os condicionem;

d) Ser capazes de comunicar as suas conclusões e os conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes, quer a especialistas, quer a não especialistas, de uma forma clara e sem ambiguidades;

e) Competências que lhes permitam uma aprendizagem ao longo da vida, de um modo fundamentalmente auto-orientado ou autónomo” (Ministério da Educação e Ciência, 2016)

Tomando como premissa que o EEESIP “presta cuidados de nível avançado com segurança e competência à criança/jovem saudável ou doente, proporciona educação para a saúde, assim como identifica e mobiliza recursos de suporte à família/pessoa significativa. Tem como desígnio o trabalho em parceria com a criança/jovem e família/pessoa significativa, em qualquer contexto em

que ela se encontre, hospitais, centros de saúde, escola, comunidade, instituições de acolhimento, cuidados continuados e casa, de forma a promover o mais elevado estado de saúde possível” (OE, 2011, p.3). e após esta breve exposição, acerca das competências que se espera que o estudante adquira e desenvolva, faremos no próximo capítulo, uma reflexão sobre essas mesmas aquisições e desenvolvimento de competências específicas do EEESIP e de Mestre.

### **3.1 Reflexão sobre o Percurso**

O aumento da morbilidade e da doença crónica nas crianças, constitui um desafio, com o qual o EEESIP se confronta atualmente. Na tentativa que todo o percurso formativo tivesse um output que constituísse resposta para este desafio, e sustentadas num referencial para a prática especializada, como o Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, traçamos o caminho. Sob orientação de dois grandes objetivos gerais, o desenvolvimento do projeto “Continuidade de cuidados em pediatria: SER criança com doença crónica no domicílio- Uma resposta pediátrica” e a aquisição e desenvolvimento de competências que permitissem a atribuição do título de EEESIP e do grau de Mestre, procuramos estimular a reflexão continua sobre a qualidade do exercício profissional, é isso que nos move para a ação e que deve fazer parte da nossa prática diária.

Os estágios realizaram-se em diferentes contextos, tal como já descritos, cuidados de saúde primários em UCC e cuidados de saúde hospitalares (consulta externa, serviço de internamento, serviço de urgência pediátrica, UCERN, UMAD e EGA), onde as necessidades de saúde da(o) criança/jovem e sua família são diferentes, possibilitando desta forma, a intervenção do EEESIP aos vários níveis de cuidados.

Destacamos a exigência de conhecimentos e competências que foram mobilizadas, dada a multiplicidade de contextos onde desenvolvemos os estágios. Concretizados nas atividades desenvolvidas, consideramos que os objetivos foram largamente alcançados, quer os relacionados com a aquisição de competências quer os específicos do desenvolvimento do projeto.

O domínio das **competências comuns**, tais como a responsabilidade profissional, ética e legal, reflete-se nos cuidados prestados, e acima de tudo nos contextos específicos relacionados com a criança com doença crónica, quer na UCERN quer na UMAD, tal como já referimos, vimo-nos confrontadas com dilemas éticos e legais, que se prendem com a vida, tomadas de decisão, sustentadas em valores éticos e deontológicos da profissão, salvaguardando a segurança, a privacidade e a dignidade da(o) criança/jovem e sua família, que nos obrigaram a mobilizar todos os conhecimentos obtidos no percurso teórico do curso, foi de facto uma grande mais valia para encontrar estratégias de solução, que foram desenvolvidas em parceria com a família e discutindo as situações em equipa.

Salientamos, ainda, a permanente preocupação manifestada em diferentes atividades nos contextos de estágio, com o respeito pela identidade cultural, no que respeita ao envolvimento da família nos cuidados à(o) criança/jovem, bem como a sua perceção de segurança, assegurando que as suas necessidades culturais e espirituais fossem satisfeitas. Distinguindo aqui a sua intervenção enquanto EEESIP, que respeita as crenças e cultura da criança/jovem e família, promovida pelo seu relacionamento com a mesma ao longo de todos os contextos.

A gestão dos cuidados, e do serviço, manifesta-se nas diferentes atividades desenvolvidas. Neste âmbito, destaco o segundo contexto de estágio no qual foi possível desenvolver essa competência, tendo em conta que a enfermeira orientadora assume para além de especialista a gestão do serviço e dos cuidados no turno da manhã.

A reflexão sobre a gestão dos cuidados remete-nos para o 6º enunciado descritivo dos Padrões de Qualidade dos Cuidados especializados em Enfermagem de saúde da criança e do jovem, relativo à organização dos cuidados, que defende a utilização de metodologias de organização dos cuidados, que fomentem a qualidade dos mesmos. Neste sentido, destaca-se a importância do enfermeiro de referência e gestor de caso, métodos de gestão de cuidados, desenvolvidos nos contextos de estágio, uma mais-valia para a individualização dos cuidados e para uma abordagem holística. Imprescindível para atingir a máxima eficácia na organização dos cuidados.

Ainda no âmbito das competências comuns, analiso o domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais todas as atividades planificadas têm na base numa fundamentação

consistente, resultante de uma prática baseada em processos de tomada de decisão e em intervenções sustentadas em conhecimentos sólidos e padrões reconhecidos como válidos.

No âmbito do projeto, com a necessidade da sua apresentação às equipas multidisciplinares, levamos a cabo atividades como a sessão de apresentação que em muito contribuíram para a aquisição de competências de **mestre**, no que respeita à capacidade de comunicar o conhecimento, raciocínio e conclusões de forma clara, para que todos compreendessem o projeto em causa e pudessem dar o seu contributo.

No âmbito das competências específicas do EEESIP, foram desenvolvidas atividades nos diferentes contextos de aprendizagem que permitiram **assistir a criança/jovem e família em situações de especial complexidade, com a prestação de cuidados especializados tendo em conta as necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e jovem, com vista à maximização da sua saúde.**

Sabendo que o EEESIP tem como desígnio o trabalho em parceria com a criança/jovem e família, dar realce à comunicação com a(o) criança/ jovem e família, utilizando as técnicas apropriadas à idade e ao estágio de desenvolvimento, numa procura constante de empatia, foram várias as oportunidades de trabalhar esta competência. “Assistir a criança/Jovem com família, na maximização da sua saúde” esteve sempre patente em todas as intervenções com a criança/jovem e sua família.

Os adolescentes, constituíram o grande desafio, uma vez que se encontram num processo de desenvolvimento de identidade muito própria que os acaba por diferenciar das outras crianças, não existindo uma forma estandardizada de comunicar eficazmente com eles, contudo uma relação assente na comunicação expressiva de emoções pautou as intervenções. Em muitas das situações, nomeadamente naquelas que vivenciamos adolescentes com doença crónica, não querem conversar nem demonstrar as suas preocupações, recusam por vezes responder ou respondem através de monossílabos. As situações de internamento que acontecem levam muitas vezes ao sentimento de perda de controlo e de domínio do mundo, que por vezes sentem, numa fase em que se encontram na busca da sua identidade e individualidade. A técnica que sentimos mais eficaz foi a aceitação, isto é, baseada na escuta ativa, demonstrando empatia sem julgamentos, respeitando a diferença e a privacidade, realçando o sigilo que fundamental para que sintam confiantes e seguros e assim mais colaborantes na entrevista e nos cuidados. Privilegiámos a

aceitação quer em contexto de consulta externa quer no âmbito da saúde escolar, em contexto de atendimento no Gabinete de apoio ao jovem. As consultas das especialidades realizadas no contexto da consulta externa em instituição hospitalar, bem como, o atendimento efetuado nos gabinetes de apoio aos jovens nas escolas secundárias e sedes de agrupamento, surgem também como oportunidades de trabalhar com a(o) criança/jovem e sua família no sentido da sua adoção de comportamentos potenciadores de saúde, avaliação de conhecimentos e comportamentos relativos à sua própria saúde, facto que não descurámos. Levamos a cabo diversas atividades que minimizam o impacto da doença crónica nas suas vidas.

A competência “Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade”, uma das competências específicas presente em diferentes contextos, com destaque para o primeiro e segundo contextos, urgência e UCERN, consideramos ter um corpo de conhecimentos necessários e também experiência prática, para uma rápida identificação de focos de instabilidade, alguns que colocam mesmo a criança em risco de vida, tornando-se premente uma resposta imediata antecipatória.

Destacar a oportunidade de realização do Curso de Suporte Avançado de Vida Pediátrico, no âmbito deste percurso, com enorme contributo para a aquisição e desenvolvimento desta competência especificamente, com cenários práticos de situações reais de identificação de instabilidade de funções vitais cruciais no adequado desempenho nestes contextos. De referir que apesar de enorme esforço, obtivemos sucesso no curso, facto que nos deu enorme alento.

No âmbito desta competência, assume especial destaque a temática da doença crónica, no estágio da UCERN, unidade onde estão recém-nascidos e crianças muitas com traqueostomia dependentes de ventilação não invasiva, de oxigénio, com esquemas de alimentação parentérica, tal como já descrevemos, em risco permanente de instabilidade hemodinâmica, são realizadas várias intervenções como troca de cânula de traqueostomia, etc, que colocam a criança em risco para as quais é necessário estar atento e saber antecipar intervenções. Intervenção aqui com especial enfoque para a minimização dos fatores que são stressantes para a criança/jovem em regime de internamento.

Nesta perspetiva, o EEESIP, além de ter que estar preparado para intervir em situações de especial complexidade também tem que estar preparado para responder aos receios e às solicitações formuladas, pela família/cuidadores, como formador, deverá ser capaz de identificar a

motivação e a capacidade destes para o processo de aprendizagem, fornecer-lhes competências para uma gestão adequada dos cuidados aos seus filhos, sempre visando a sua autonomia e decisão responsável(OE,2011). Acreditar na família como um recurso, valorizá-la sabendo que são os melhores cuidadores dos seus filhos.

Também no contexto de UCC, onde estão integradas crianças em situação de grande vulnerabilidade, quer pelo comprometimento do desenvolvimento quer pelo risco e perigo que apresentam, existem situações de especial complexidade, na medida da tomada de decisões, que grande parte das vezes recaem sobre as mãos do EEESIP, que lidera de uma maneira formal ou informal todos os processos de crianças, das diferentes equipas multidisciplinares. Privilegia-se o envolvimento dos pais e a negociação com vista ao superior interesse da criança, fornecendo-lhes informação necessária ao seu cuidado com vista ao desenvolvimento adequado dos seus filhos. No caso de jovens, especial atenção dada a capacidade do EEESIP em avaliar comportamentos em relação à sua saúde, que a possam comprometer, aproveitando todas as oportunidades para promover comportamentos potenciadores de saúde, sempre com base em estratégias que sejam motivadoras para as faixas etárias.

A última competência, “Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem” trabalhada em vários contextos; no primeiro toda a intervenção realizada em crianças em idade escolar, no segundo houve oportunidade de trabalhar com o RN, bem como no último contexto, e importa salientar o Curso de massagem infantil, decorrente das atividades realizadas na UCC, onde entre vários objetivos é promovida a vinculação de forma sistemática, acabando o EEESIP por ter um papel fundamental na avaliação da parentalidade, nos diferentes contactos com a(o) criança/jovem e sua família, entre outros aspetos, referindo comportamentos do recém-nascido que promovam a interação. O contacto físico entre pais e recém-nascido, através da massagem torna-se um momento único para o bebé fortalecendo o seu desenvolvimento saudável.

Por fim, ainda relacionado com esta competência, estão mais uma vez os adolescentes, que nesta fase do ciclo de vida, também contempla a promoção da autoestima e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde, enfatiza-se os cuidados prestados no âmbito da consulta externa, nas consultas de especialidades como diabetes infantojuvenil e desenvolvimento, ou em outros momentos, como o GAJ, em que se facilita a comunicação expressiva de emoções e se reforça a tomada de decisão, como já foi referido.

Considerando o percurso profissional anterior, com larga experiência na área da saúde infantil e pediátrica, constituiu uma mais valia realização do curso de mestrado com especialização em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, nesta fase, tornou possível “olhar” para as mesmas “coisas” de forma diferente, com elevado pensamento crítico, analisar e planejar e intervir com base em conhecimentos sólidos. Compreender todas as dinâmicas de funcionamento, interlocutores na área da saúde infantil relacionados com as crianças com doença crónica dos diversos contextos, assim como as diferentes metodologias de trabalho existentes, foi sem dúvida crucial para o sucesso de todo o processo de aquisição e desenvolvimento de competências, pelo que, ficam memórias de grandes profissionais peritos e especialistas na área, com quem tivemos o privilégio de trabalhar, que servirão de inspiração ao longo da futura carreira profissional, enquanto enfermeira especialista e que permitiram elevar todos os valores pessoais e profissionais de que hoje nos apropriamos.

A apropriação das competências torna-se mais fácil quando conjugada com a experiência profissional, a intenção de nos desenvolvermos é sem dúvida potenciada com a sinergia criada entre o conhecimento obtido neste percurso e toda a prática anterior realizada. Evocar Patrícia Benner (2001), que nos diz que é ao longo do tempo que se adquire experiência e se desenvolve o conhecimento clínico, salientando assim a importância da prática no desenvolvimento profissional.

Durante o percurso formativo, enquanto futura enfermeira especialista e mestre, é esperado que tenha um conhecimento aprofundado na área da saúde da criança, demonstrando capacidade de julgamento clínico e tomada de decisão. Toda a aquisição e desenvolvimento de competências, para o conseguir alcançar, foi sendo realizada em todo o percurso formativo simultaneamente com o desenvolvimento do projeto, constituindo-se também como fundamental para a consolidação de algumas competências, é preciso refletir, integrar o conhecimento por vezes compartimentado, como um todo, em termos de organização institucional e até governamental.

Para além das competências profissionais que os contextos de estágio proporcionaram, as atividades desenvolvidas e os documentos elaborados e colocados à disposição dos serviços contribuíram significativamente para a excelência dos cuidados de enfermagem.

Refletindo um pouco sobre o projeto em si e após todo o caminho realizado, importa também analisar o impacto da sua possível implementação, facto que por si só, tem contribuído

para o desenvolvimento de diversas competências quer de especialista quer de Mestre. Prevemos que, implementando uma resposta pediátrica, vamos conseguir:

- Reduzir o nº de Internamentos das crianças acompanhadas no domicílio, com impacto direto nos custos ao SNS;
- Reduzir o nº de idas ao Serviço de Urgência, traduzindo-se em ganhos relacionados com o absentismo paterno e menor risco de doenças adquiridas em ambiente hospitalar, com igual impacto financeiro;
- Promover a integração destas crianças/famílias na comunidade/sociedade, traduzindo-se igualmente numa redução do absentismo laboral dos pais e consequentes ganhos para a família e sociedade e para o desenvolvimento da criança;
- Melhorar a qualidade de vida das crianças e suas famílias;
- Obter altas precoces e seguras, com consequente impacto financeiro e na qualidade de vida destas crianças/famílias;
- Melhorar a acessibilidade das crianças/famílias aos cuidados de saúde, através da posição privilegiada que o EESIP ocupa neste processo, com vista a uma eficaz e eficiente articulação com outras respostas à criança/família existentes na comunidade (ELI, quando elegíveis; NACJR, etc); interinstitucionais, entre o ACES e o CH; e também intersectoriais como educação, poder local (autarquias e juntas de freguesia), segurança social e IPSS, etc.

Para a elaboração de todo o projeto, a realização deste curso de Mestrado com especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica teve um notável contributo.

Em suma, um percurso no qual todos os contextos de estágio se conjugaram para o sucesso das aprendizagens e para o desenvolvimento do projeto, permitindo a aquisição e desenvolvimento de competências específicas do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, para uma adequada intervenção, quer na satisfação das necessidades específicas da criança/jovem e família quer na promoção da saúde, bem como, nas exigidas para atribuição do grau de Mestre. Percurso muito estimulante na procura permanente da excelência no exercício profissional.



#### **4. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Todo o percurso formativo encontra-se plasmado no presente relatório, documento científico, que assegura a transmissão de todo o esforço e empenho, constituindo-se como uma reflexão sistematizada do desempenho da mestranda nos diferentes contextos de estágio. Percurso que permitiu adquirir e desenvolver as competências comuns definidas para enfermeiro especialista, e as definidas como específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Importa concluir, refletindo sob duas perspetivas distintas, no que concerne ao termino deste percurso formativo, por um lado, a que se relaciona com a aquisição e desenvolvimento de competências, por outro lado, a que se relaciona com o desenvolvimento do projeto “ CONTINUIDADE DE CUIDADOS EM PEDIATRIA: SER Criança com doença crónica no domicílio -Uma Resposta Pediátrica”.

Considerando os objetivos definidos para o projeto, fazer nota do seguinte, Marinheiro (2002) na sua obra, “Enfermagem de Ligação”, refere que o objetivo em 1998 foi a formalização de pelo menos, dois projetos-piloto de cuidados continuados à criança e adolescente com doença crónica e/ou necessidades especiais, em 2019, duas décadas depois, após o percurso de estágio que realizámos e com base na experiência profissional existente, verificamos que a integração de crianças/jovens e famílias em equipas de cuidados continuados integrados, que entretanto se constituíram, tal como referimos, é praticamente nula. O aumento da doença crónica e da esperança de vida são uma realidade e suscitam a necessidade de cuidados continuados e paliativos pediátricos.

Considerando que a nossa praxis clínica deve ter o seu alicerce nas respostas existentes para um problema de saúde, nas necessidades sentidas e diagnosticadas, naquilo que preocupa as pessoas, tem o EEESIP o dever de tomá-la em consideração e impulsionar a ação. Potenciar o valor do mestrado ao máximo, integrar o conhecimento e competências adquiridas e conseguir como output deste percurso, a consecução de um projeto de continuidade de cuidados à criança com doença crónica no domicílio, que possa ser implementado numa UCC, contexto real da prática, assume um valor pessoal e profissional imensurável. Pretende-se que este projeto se assuma com

a consistência necessária para que possa ser implementado, sob a gestão de um enfermeiro gestor de caso, com competência necessária, preferencialmente um Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, integrado numa ECCL, constituindo exemplo para outras UCC e outros ACES do país, abrindo a porta à efetivação de uma resposta pediátrica no âmbito da RNCCI.

Após vários anos de cuidados na área da pediatria, poder trabalhar esta temática sob o olhar do EEESIP constituiu um grande desafio. Ao aceita-lo foi condição conjugar sinergias, para que o trabalho de mestrado pudesse dar forma a um projeto com aplicabilidade na prática profissional, com o desígnio de proporcionar ganhos efetivos em saúde num grupo de população tão vulnerável como as crianças.

O documento produzido conta com o que designamos “Ficha Projeto” que sistematiza toda a informação necessária à sua implementação e uma proposta de protocolo de articulação entre uma instituição hospitalar e um ACES.

Importa reforçar que existe enquadramento legal para a operacionalização de uma resposta pediátrica, é necessário desenvolvê-la, operacionaliza-la, divulga-la e torna-la ágil, através de procedimentos céleres, com mecanismos eficazes de comunicação entre níveis de cuidados, em prol SEMPRE da qualidade de vida da criança/família.

Os cuidados continuados integrados, assumem um forte peso no âmago de uma UCC, que desenvolve o seu trabalho maioritariamente por projetos, será de todo o interesse, garantir à população vulnerável, neste caso particular, as crianças com doença crónica, uma resposta eficiente. Ousaria considerá-la um impulso à inovação, ao desenvolvimento pessoal e profissional. “Em todo o mundo, todos os dias, os enfermeiros estão envolvidos em atividades inovadoras, motivadas pelo desejo de melhorar os resultados nos cuidados prestados ao doente e pela necessidade de reduzir os custos do sistema de saúde.” (OE, 2010a), na maioria das vezes não se dá visibilidade devida.

Com a integração de crianças em ECCL, com uso da metodologia de gestão de caso, conseguimos intervir com base num modelo de gestão integrada de cuidados, centrado na criança/família com doença crónica, modelo que pretende realçar os recursos já existentes no sistema de saúde português que poderão ser otimizados, de modo a maximizar o seu potencial de

intervenção junto da população alvo, permitindo concomitantemente um maior acesso as cuidados de saúde, de promoção e prevenção de complicações e co morbilidades.

Os enfermeiros têm uma posição privilegiada para fornecer soluções criativas e inovadoras aos quadros crónicos das crianças e famílias e fazer a diferença no dia-a-dia dos doentes, famílias e comunidades (OMS,2002).

Esperamos, para além da sua implementação, poder estimular a vontade de se prosseguirem estudos com resultados concludentes, sobre a criança com doença crónica e a continuidade de cuidados que o SNS lhes oferece, nomeadamente em ganhos em saúde em diferentes domínios: qualidade dos cuidados; prevenção de complicações; redução de custos e concretamente o papel que o EEESIP pode assumir neste processo partindo da premissa de que “(...) a excelência e o poder de enfermagem progridem na boa direção” (Benner, 2001 p.288).

Para concluir, dizer o quanto nos agradou e gratificou a realização deste curso de Mestrado, quer a componente teórica quer os contextos da prática, que juntos contribuiram para a consecução do projeto “Continuidade de Cuidados em Pediatria: SER criança com doença crónica no domicílio- Uma Resposta Pediátrica”.

Considerando que o grande objetivo pessoal, delineado no início deste percurso formativo, foi o de conseguir um contributo real para a prática dos cuidados especializados de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, consideramos o objetivo alcançado.

Na perspetiva da aquisição e desenvolvimento de competências, consideramos ter alcançado no final deste percurso com a consecução do relatório, a performance pretendida para um EEESIP, traduzida na prestação de cuidados de nível avançado à Criança/Jovem e Família. Constitui uma responsabilidade do enfermeiro, desenvolver-se, do ponto de vista pessoal, como também profissional. Efetivamente, cada enfermeiro deve comprometer-se com o seu aperfeiçoamento profissional, ao longo da vida, pela atualização permanente de conhecimentos e desenvolvimento de capacidades/habilidades e competências.

De realçar como contributo para o sucesso deste percurso, a preocupação constante dos professores e enfermeiros orientadores em proporcionarem o maior número de experiências possíveis, no âmbito dos três domínios de competências do EEESIP, proporcionando

simultaneamente momentos de reflexão crítica, foi sobretudo nestas reflexões e discussões entre a teoria e a prática que se realizaram grandes aprendizagens, promovendo o crescimento e a formulação de novas questões, configurando-as em oportunidades de desenvolvimento profissional e pessoal. Numa perspetiva futura, a conclusão deste percurso formativo constitui-se como passo gigante.

Esperamos no final de todo este percurso, ter contribuído para a excelência dos cuidados e acima de tudo para a melhoria da qualidade de vida das crianças/jovens e famílias, um direito que lhes assiste, e "o enfermeiro deve ser proactivo na defesa desses direitos e agir como garante de cuidados de saúde de alta qualidade, acessíveis, equitativos e adequados que afirmem a Saúde como um direito humano básico, motor do desenvolvimento das sociedades" (Martins, 2011, p. 11).

É com enorme orgulho que tecemos a consideração final de que consideramos ter atingido todos os objetivos propostos para obtenção do título de EEESIP e do grau de Mestre.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Arslyt (2012). SNIPI -Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância. Disponível em <http://www1.arslyt.minsaude.pt/DocumentosPublicacoes/Documents/Apresentacao%20SNIPI%20-%20Regi%C3%A3o%20de%20Lisboa%20e%20Vale%20do%20Tejo.pdf>

Benner, P (2001). De Iniciado a Perito. Excelência e poder na prática clínica de cuidados de enfermagem. Coimbra: Quarteto Editora.

Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. Advances in child, health nursing. London

Comissão nacional crianças e jovens em risco (CPCJ). (2012). Direito das Crianças Lisboa. Disponível em <http://www.cnpcjr.pt/left.asp?07#topo>

DECRETO-LEI Nº 101/2006. “DR I SERIE”.109 (2006-06-06) 3856-3865

Direção Geral da Saúde (2013). Programa nacional de saúde infantil e juvenil. Disponível em <https://www.dgs.pt/pns-e-programas/programas-de-saude/saude-infantil-e-juvenil.aspx>

Direção Geral Da Saúde (2015) - Plano nacional de saúde: Revisão e Extensão a 2020. Lisboa: Direcção-Geral de Saúde. Disponível em: <http://pns.dgs.pt/files/2015/06/PlanoNacional-de-Saude-Revisao-e-Extensao-a-2020.pdf>.

Ferreira, M. Costa; M. (2004). Cuidar em Parceria: Subsídio para a vinculação pais / bebés pré-termo. Escola Superior de Enfermagem de Viseu: p.51-57

Ferrito, Cândida; Nunes, Lucília; Ruivo, Alice (2010) Metodologia de Projeto: Coletânea Descritiva de Etapas. Percursos n.15. Janeiro-Março.

Floriani CA. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. J Pediatr (Rio J). 2010;86(1):15-20. Artigo submetido em 09.06.09, aceito em 17.08.09. doi:10.2223/JPED.1972

Fonseca, C. J. (2006). A tomada de decisão dos enfermeiros face aos cuidados que prestam no hospital. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, Universidade Aberta Lisboa.

Fundação do Gil (2016) Relatório de Gestão de Contas Disponível em: <https://www.fun-dacaodogil.pt/docs/RC-2016.pdf>

Hesbeen, W. (1998). Qualidade em Enfermagem- Pensamento e acção na perspectiva do cuidar. Loures: Lusociência.

Hockenberry, J. M. & Wilson, D. (2014) Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente. Lisboa: Lusociência: 9ª Ed. Vol I-II

Jorge, A. M., Carrondo, E., Lopes, F. (2016). Cuidados Paliativos Pediátricos Domiciliários Centrados na Família: Contributos para uma Orientação Salutogénica. Egítania Scientia. 75-87.

Leão, D. M., Silveira, A., Rosa, E. O., Balk, R. S., Souza, N. S., Torres, O. M. (2014). Cuidado Familiar no Âmbito Domiciliar à Criança com Doenças Crônicas: Revisão Integrativa. Rev enferm UFPE on line., Recife, 8(supl.1):2445-54. ISSN: 1981-8963 DOI: 10.5205/reuol.5927-50900-1-SM.0807supl201432

Mariani, F. E. P., Duarte, E. D. & Manzo, B. F. (2016). de crianças, adolescentes e seus cuidadores assistidos por um Programa de Atenção Domiciliar. Rev Rene: 17(1):137-43. DOI: 10.15253/2175-6783.2016000100018 Disponível em [www.revistarene.ufc.br](http://www.revistarene.ufc.br)

Marinheiro, P. (2002) - Enfermagem de Ligação. Coimbra: Quarteto Editora.

Martins, C. (2011). A prestação de Cuidados na Comunidade. Revista da Ordem dos Enfermeiros, junho, 37.

Meleis, Afaf [et. al.] (2000) – Experiencing Transitions: an emerging middle-range theory. Advances in Nursing Sciences. Vol. 23, nº1, p.12-28.

Ministério da ciência, tecnologia e ensino superior dec-Lei nº. 63/2016 de 13 de setembro disponível em: <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/63/2016/09/13/p/dre/pt/html>

Ministério da Saúde (2007) Missão para os Cuidados de Saúde Primários- Cuidados Continuados Integrados nos Cuidados de Saúde Primários, Carta de Serviços. Disponível em: <http://www2.acss.min-saude.pt/Portals/0/Cuidados%20Continuados%20nos%20CSP.pdf>

Ministério da Saúde. [ME]. Direção Geral da Saúde. (2015) – Programa Nacional de Saúde Escolar. Disponível em: <https://observatorio-lisboa.eapn.pt/ficheiro/Programa-Nacional-de-Sa%C3%BAdE-Escolar-2015.pdf>

Moreira M.; Gomes R.; Calheiros de Sá M.(2014) -Doenças crónicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. Ciência & Saúde Coletiva, 19(7):2083-2094

Nunes, L. (2017). Para uma Epistemologia de Enfermagem. Loures: Lusodidacta.

Ordem dos Enfermeiros. (2010a). Servir a Comunidade e Garantir Qualidade: os Enfermeiros na Vanguarda dos Cuidados na doença Crónica. International Council of Nurses.

Ordem dos Enfermeiros. (2010b). Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica- Promover o desenvolvimento infantil na criança. Lisboa: Cadernos da OE: Série I, N.º 3, Vol.1.

Ordem dos Enfermeiros (2011) – Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem.

Ordem dos Enfermeiros (2018) – Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Diário da República, 2.ª série — N.º 133 — 12 de julho de 2018

Ordem dos Enfermeiros (2019)- Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista Diário da República, 2.ª série — N.º 26 — 6 de fevereiro de 2019

Organização Mundial de Saúde [OMS] (1986). Carta de Ottawa para a Promoção da Saúde. 1ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. Ottawa: 1986.

Portaria n.º 343/2015 Diário da República n.º 199/2015, Série I de 2015-10-12, P. 8815 – 8831. Disponível em : <http://data.dre.pt/eli/port/343/2015/p/dre/pt/html>

Ruivo, M., Ferrito. (2010) Metodologia de Projeto: Colectânea descritiva de Etapas.Percursos:nº15-Mar.ISSN 1646-5067

Salvador, M. S., Gomes, G. C., Oliveira, P., K., Gomes, V., L. O., Busanello, J., Xavier, D. M. (2015). Estratégias de Famílias no Cuidado a Crianças Portadoras de Doenças Crônicas. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, Jul-Set; 24(3): 662-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>

Santos, S., V. (1998). A família da criança com doença crónica: Abordagem de algumas características. Análise Psicológica, 1 (XVI): 65-75

Silva, M. E. A, Moura, F. M., Albuquerque, T., M., Reichert, A. P. S., Collet, N. (2017). Rede e Apoio Social na Doença Crônica Infantil: Compreendendo a Percepção da Criança. Contexto Enferm: 26(1):e6980015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017006980015>

Viana, V., Barbosa, M. C., Guimarães, J. (2007). Doença Crónica na Criança: Factores Familiares e Qualidade de Vida. Psicologia, Saúde & Doenças, 8 (1), 115-125

WHO (2002). Innovative Care for Chronic Conditions: Building Blocks for Action, Geneva, WHO. Disponível em <http://www.who.int/diabetes/publications/icccreport/en/>



WHO (2015) Global strategy on integrated people-centred health services 2016-2026, Disponível em: [http://africahealthforum.afro.who.int/first-edition/IMG/pdf/the\\_global\\_strategy\\_for\\_integrated\\_people\\_centred\\_health\\_services.pdf](http://africahealthforum.afro.who.int/first-edition/IMG/pdf/the_global_strategy_for_integrated_people_centred_health_services.pdf)

World Health Organization (1998). WHO Regional Office for Europe. Health promotion evaluation: recommendations to policy-makers. Copenhagen. Obtido de <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/108116/1/E60706.pdf>

**Fontes Eletrónicas:**

<http://apmi.org.pt/massage-o-seu-bebe/beneficios/>

<http://www.iaim.net/benefits/>

<http://cmdss2011.org/site/wp-content/uploads/2011/07/Declara%C3%A7%C3%A3o-Alma-Ata.pdf>

<https://www.dgs.pt/sistema-nacional-de-intervencao-precoce-na-infancia.aspx>

## APÊNDICES

## **APÊNDICE I – Flyer Divulgação “Semana da Criança”**



## **APÊNDICE II – Poster “Semana da Criança”**



**APÊNDICE III – Planeamento da Sessão de Educação para a Saúde: “Diabetes e a Escola”**

## **PLANO DE SESSÃO**

**Tema: “Diabetes e a Escola”**

**Local: Escola**

**Data: 30 /10/2018**

**Hora: 14 h-17h**

**Objetivo geral:**

- Sensibilizar a comunidade escolar para a intervenção junto das crianças e jovens com DM1 que frequentam a escola.

**Objetivos específicos:**

- Apoiar a gestão da DM1 em contexto escolar
- Integrar conhecimentos da DM1
- Promover a Inclusão das crianças e jovens com DM1 nas escolas

CONTEÚDOS PROGRAMÁTICOS	METODOLOGIA	RECURSOS PEDAGOGICOS	TEMPO	FORMADOR(ES)
<ul style="list-style-type: none"><li>- O que é a Diabetes</li><li>- Diferenças entre a DM1 e DM2</li><li>- Orientações</li><li>- Insulinoterapia: Tipos de insulina e técnicas de administração</li><li>- Alimentação</li><li>- Exercício Físico</li><li>- Complicações: Hipoglicémia e Hiperglicémia; cetoacidose diabética. Como atuar.</li><li>- Autovigilância</li><li>- Plano de saúde individual (PSI)</li></ul>	Expositiva, seguida de debate	Computador; Projetor	3h	Enfª Raquel Santos



**APÊNDICE IV – Revisão Integrativa da Literatura: Continuidade de Cuidados em**  
**Pediatria: SER criança com doença Crónica no domicílio O Enfermeiro Gestor de**  
**Caso-**  
**(Aguarda publicação em revista científica)**

## CONTINUIDADE DE CUIDADOS EM PEDIATRIA: SER criança com doença crónica no domicílio

### -O Enfermeiro Gestor de Caso-

Raquel Rovisco Santos (raquel.rovisco.santos@estudantes.ips.pt) Licenciada pela Escola Superior de Enfermagem Calouste Gulbenkian de Lisboa. 1

Ana Lúcia Ramos (ana.ramos@ips.pt)- Professora Doutora do Departamento de Enfermagem.2

1 Estudante do Mestrado em Enfermagem em Associação, Área de Especialidade de Saúde Infantil e Pediátrica – nº 170531017 da Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Setúbal 2017/2018.

2 Docente Orientadora da UC Estágio Final do Mestrado em Enfermagem em Associação – Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Setúbal 2017/2018.

## RESUMO

**Contexto:** Perante a diversidade dos contextos de saúde, com todas as especificidades que lhes são inerentes, os enfermeiros são continuamente confrontados com desafios subjacentes ao seu papel de gestores de caso, assumindo-se como pivots no processo de cuidados, onde a coordenação, comunicação e articulação com os diferentes intervenientes do sistema de saúde se revela crucial para uma prestação de cuidados de excelência. **Objetivo:** Identificar na literatura científica estudos que identifiquem o uso do modelo de gestor de caso, como um modelo de gestão dos cuidados, promotor da qualidade dos cuidados à criança com doença crónica complexa, em contexto domiciliário. **Método:** Estudo de Revisão Integrativa da literatura, segundo o modelo do Joanna Briggs Institute (1) . Foi utilizada a base de dados B-ON, em dezembro de 2018, utilizando os descritores MESH: case management; quality of health care, nurses com o operador "booleano" "AND". Foram incluídos artigos completos, em inglês com data de publicação entre 2014 e 2018. Dos 712 artigos encontrados, foram incluídos 5. **Resultados:** Os resultados indicam uma melhoria custo-eficácia dos cuidados, demonstrando os seus benefícios em contexto domiciliário, conforme os conceitos definidos pelo atual Plano Nacional de Saúde (PNS) (2), ao nível da acessibilidade, equidade e adequação dos cuidados, através do modelo de gestão de caso. **Conclusão:** Evidenciou-se uma clarividência de um aumento significativo da qualidade de vida das pessoas com doença crónica complexa, quando integradas e acompanhadas por equipas multidisciplinares, cujo modelo aplicado seja a gestão de caso, que na maioria dos estudos é assumida pelo Enfermeiro.

Descritores: Gestor de Caso; Qualidade dos Cuidados de Saúde; Enfermeiros

## **APÊNDICE V – Ficha de Projeto**

## Ficha de Projeto

Designação do projeto	<b>CONTINUIDADE DE CUIDADOS EM PEDIATRIA: <a href="#">SER</a> criança com doença crónica no domicílio- ECCI, uma resposta pediátrica</b>
Instituição promotora	Agrupamento de Centros de Saúde – Unidade de Cuidados na Comunidade
Responsável	Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica na Unidade de Cuidados na Comunidade na Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI)
Parceiros do projeto	Centro Hospitalar da área de abrangência do ACES. Como referenciadores: Unidades Funcionais do ACES e outros Centros Hospitalares
Problema que procurou solucionar	<p>Inexistência de acompanhamento de crianças com doença crónica complexa no domicílio, com base num modelo de gestão integrada centrado na criança/família, alicerçado na parceria de cuidados.</p> <p>Abertura de resposta pediátrica, de âmbito domiciliário, na RNCCI, prevista na Lei desde 2015.</p>
Como surgiu a ideia	<p>Dada a experiência de trabalho em Pediatria, concretamente na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos do HDE, foi possível detetar uma inadequada e ineficiente resposta da comunidade às necessidades clínicas e psicossociais das crianças com doença crónica complexa. Esta situação tem um impacto negativo muito significativo nas famílias, na sociedade e em última análise nos sistemas de saúde existentes atualmente.</p> <p>Aliado ao aumento da esperança de vida das crianças com doença crónica, a que assistimos nos últimos anos, nomeadamente pelo avanço tecnológico cada vez mais acentuado, temos a pressão sobre o serviço nacional de saúde, por um lado, e a exigência da</p>

	<p>comunidade de conseguir uma resposta mais eficaz na sua assistência, no local privilegiado para a Criança, o domicílio.</p> <p>Como refere o antigo Coordenador Nacional para a Reforma do Serviço Nacional de Saúde na área dos Cuidados Continuados Integrados, Dr Manuel Lopes, “(...) é claro para nós que o âmago de uma rede desta natureza deve ser a casa das pessoas” (...). Assim sendo, estando agora na comunidade, concretamente na UCC, a exercer de funções na ECCI, emerge a necessidade de desenvolver um projeto que operacionalize integração de crianças e jovens na tipologia da Rede Nacional de Cuidados Continuados- ECCI.</p> <p>No seu programa para a saúde, o Governo estabelece como prioridades expandir a resposta em cuidados continuados a todos os grupos etários e melhorar a integração da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).</p> <p>Indo ao encontro destes pressupostos e para desempenhar com elevado grau de diferenciação, a responsabilidade de enfermeira gestora de caso, mentora deste projeto, integrei o Mestrado em Enfermagem com especialização em Saúde Infantil e Pediátrica. Conjugando sinergias, académicas e profissionais, seria possível dar corpo e alma ao projeto.</p>
Descrição do projeto	<p>Assentando numa visão de proximidade com os cidadãos, o presente projeto tem como missão melhorar a qualidade de vida da criança/família que ficam privadas do seu projeto de vida em consequência da doença crónica. O diagnóstico inaugural é feito habitualmente em contexto hospitalar, onde os pais são confrontados com uma série de exigências para as quais não estão preparados. Passam por um processo penoso de adaptação a uma nova realidade no qual o enfermeiro assume um papel preponderante, facilitador desse processo de adaptação à doença, que assenta numa relação criança/família/enfermeiro. Este processo é contínuo e duradouro geralmente não se completa. Surge a</p>

	<p>necessidade de existir um elo de ligação, um elemento de referência, o enfermeiro na comunidade, por intermédio da ECCI, que estabelece a ponte entre o hospital e o domicílio da criança/família com doença crónica. Com vista à dignificação da vida destas crianças e famílias, se possível à (re) integração da criança na comunidade.</p> <p>A referenciação destas crianças para a RNCCI, na tipologia ECCI, será feita pelos profissionais de saúde que acompanham as crianças/famílias nos Centros Hospitalares. Após um primeiro contacto com o elemento de referência da ECCI via mail, o profissional fará chegar à equipa de gestão de altas do respetivo CH, a sua referenciação, que por sua vez, após registo na aplicação informática criada para o efeito, envia para avaliação da Equipa coordenadora local (ECL), que encaminha para a equipa coordenadora regional (ecr), que atribui a vaga e coloca a criança na vaga, na ECCI, na área de influencia. Esta referenciação antes de chegar à EGA, tal como foi descrito, caberá num protocolo previamente celebrado entre o ACES e o Centro Hospitalar, no qual se compromete a enviar ao elemento de referência da ECCI, por mail ou contacto telefónico, informação relativa à criança/família para que se discuta a integração ou não da criança. Por outro lado, podem e devem as unidades funcionais do ACESA, fazer a referenciação por intermedio do enfermeiro, médico de família e assistente social, na mesma aplicação informática, em procedimento semelhante, estabelecendo contacto igualmente com o elemento de referência da ECCI previamente ao contacto com a EGA. Tomando como premissa a própria definição de Cuidados Continuados, como um “Conjunto de Intervenções de saúde e ou de apoio social, sequenciais, decorrentes de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação readaptação e reinserção familiar e social” (Dec-Lei<sup>9</sup> 101/2006 de 6 de Junho.), a ECCI admite o utente pediátrico na sua equipa, o processo fica então completo, estando nesta fase a cargo</p>
--	---

	de um enfermeiro designado gestor de caso que leva a cabo todo um conjunto de intervenções em resposta às necessidades da criança/família.
Beneficiários do projeto	Crianças e Jovens com idades compreendidas entre os 0 e os 18 anos e suas famílias, residentes na área geográfica de abrangência da UCC. Os critérios de referenciação de crianças para a ECCI, encontram-se definidos na portaria nº345/2015 do DR nº 199/2015.
Equipa de trabalho	<p>Equipa de Cuidados Continuados Integrados-ECCI (Enfermeira especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e/ou com experiência profissional em Pediatria; Enfermeira especialista em Enfermagem de Reabilitação com aptidão específica para a Pediatria; Assistente Social; Fisioterapeuta; Médico);</p> <p>Pediatra e Enfermeiro do departamento de Pediatria do CH, que dê assessoria clínica à ECCI, facto que vigora no protocolo previamente celebrado entre instituições.</p> <p>Conforme necessidade, mediante avaliação da situação em concreto, poderá ser solicitada a intervenção de outros profissionais de saúde/equipas existentes na UCC do ACES, tais como: Equipa de suporte em cuidados paliativos -ECSCP, em regime de consultoria e/ou prestação efetiva (a equipa conta com Psicólogo, EESMP, EER e EEESIP com formação avançada em cuidados paliativos pediátricos); Nutricionista, higienista oral, terapeuta da fala da URAP; ELI; NACJR.</p> <p>Parceiros da comunidade, articulação intersectorial (CM, Juntas de freguesia, ipss, etc).</p>
Impacto financeiro (poupança)	Consegue-se com a integração em ECCI, altas mais precoces, e diminuição de nº de recorrência ao SU, internamentos hospitalares mais curtos, com impacto direto nos custos. Ao Promover a reabilitação e capacitação para o autocuidado em contexto domiciliário, reduz-se igualmente os custos em saúde, através da otimização da gestão dos recursos já existentes no sistema de saúde.

Impactos de outra natureza (não financeiros)	<p>Melhorar a qualidade de vida das crianças/família com doença crónica “(...) conseguindo-se desta forma transferir as crianças para o seu meio sociocultural e familiar através do acompanhamento, quer em consultas de ambulatório, quer através de cuidados domiciliários” (Appierto et al.,2002; Edwards, Hsiao,&amp;Nixon,2005) .</p> <p>Garantir a acessibilidade e equidade em saúde para todos.</p>
Financiamento do projeto	<p>Numa fase inicial não haverá necessidade de financiamento no que respeita a recursos humanos, uma vez que os recursos são os já existentes. Contudo importa salientar que para implementação eficaz do projeto é imprescindível aumentar os RH na equipa, a alocação de telemóvel, para contacto fora do horário de expediente, e dentro do horário da ECCI, que contempla fins de semana e das 16h às 20h. Considera-se fundamental e facilita a comunicação direta entre o cidadão e as equipas prestadoras de cuidados e entre os profissionais que as constituem, sendo seguramente uma boa ajuda no seguimento das situações crónicas no domicílio, permitindo a rápida e cómoda orientação e resolução de situações, tranquilizando familiares e utentes. A utilização destes recursos deverá estar claramente integrada e definida nas atividades de apoio domiciliário, sendo necessário garantir, nomeadamente, a disponibilidade material e de equipamento para a sua operacionalização.</p> <p>Os consumíveis serão fornecidos pelo armazém e farmácia da ARSLVT, e através do médico de Família da criança através da plataforma eletrónica designada para o efeito. Poderá o médico da ECCI igualmente realizar essas prescrições.</p> <p>As viaturas devem ser em número suficiente e em adequado estado de conservação, para que se possa realizar com segurança as visitas Domiciliárias às crianças e famílias.</p> <p>Posteriormente poder-se-á apresentar propostas a fundos de financiamento nacional e aos quadros de apoio comunitário inseridos na Estratégia Europa 2020 e que preveem uma dotação para projetos na Saúde Infantil e Pediátrica.</p>



<p>Calendário de implementação</p>	<p>Em 2017, foi possível acompanhar já algumas crianças com doença crónica através da ECCI, ainda que com grandes dificuldades, contudo, foi possível perspetivar a sua efetiva implementação.</p> <p>Em 2018, foi submetido o projeto à ARSLVT, no âmbito de projetos inovadores que privilegiem o domicílio, tendo sido aceite e convocado para ser divulgado. Participei numa reportagem televisiva transmitida na TVI e na elaboração de um artigo para um jornal médico e posterior publicação no site da ARSLVT e sua divulgação nos meios de sociais (página da ARSLVT).</p> <p>Como mestranda no Mestrado em Enfermagem com especialização em saúde infantil e pediátrica, foi possível elaborar o projeto, com recurso à metodologia de projeto; elaborar a presente ficha projeto, em jeito de sistematização do mesmo, bem como a elaboração de uma proposta de protocolo de articulação entre ACES e CH, fruto também da experiência anterior de integração de crianças em ECCI, por forma a tornar o projeto consistente para que possa servir de exemplo de boa prática em todas as ECCI das UCC do ACES. Terminado o mestrado, o projeto será submetido à coordenação da UCC para que posteriormente seja enviado à direção executiva do ACES para avaliação e autorização. Passará depois por uma fase de divulgação do projeto, apresentação em reuniões de coordenação das unidades funcionas do ACES, bem como do CH da área de abrangência. Entrega do projeto com fluxograma de referenciação às unidades de saúde do ACES.</p>
<p>Referências Bibliográficas</p>	

## Referências Bibliográficas

- Casa-Nova A. (2018) – Hospitalization at Home-A good health Practice. 3rd International Conference, Biomedical and Social Sciences: Education, Research and Innovation. Abstract Book 69 p
- Castro, E. K. & Piccinini, C. A. (2002) - Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. Psicologia: Reflexão e Crítica. nº15 (3). 625 – 635.
- Cossul, M.Silveira,A. Pontes,T. Martins, G.Wernet,M. Cabral, C. (2015)- Crenças e práticas parentais no cuidado domiciliar da criança nascida prematura. Rev Min Enferm. 2015 out/dez; 19(4): 830-835. DOI: 10.5935/1415-2762.20150064.
- Custodio N. (2013)-Alta da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal e o Cuidado em Domicílio: Revisão Integrativa da Literatura. Rev Min Enferm. 2013 out/dez; 17(4): 984-991 DOI: 10.5935/1415-2762.20130071
- Ferreira, S., Fontes, N., Rodrigues, L., Gonçalves, C., Lopes, M. M., Rodrigue, N. (2013). Desenvolvimento psicomotor de grandes prematuros. Acta Pediátrica Portuguesa. Sociedade Portuguesa de Pediatria: 44(6), 319-24.
- Floriani CA. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. J Pediatr (Rio J). 2010;86(1):15-20. Artigo submetido em 09.06.09, aceito em 17.08.09. doi:10.2223/JPED.1972
- Hesbeen, W. (1998). Qualidade em Enfermagem- Pensamento e acção na perspectiva do cuidar. Loures: Lusociência.
- Hockenberry, J. M. & Wilson, D. (2014) Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente. Lisboa: Lusociência: 9ª Ed. Vol I-II
- Jorge, A. M., Carrondo, E., Lopes, F. (2016). Cuidados Paliativos Pediátricos Domiciliários Centrados na Família: Contributos para uma Orientação Salutogénica. Egitania Scientia. 75-87.
- Leão, D. M., Silveira, A., Rosa, E. O., Balk, R. S., Souza, N. S., Torres, O. M. (2014). Cuidado Familiar no Âmbito Domiciliar à Criança com Doenças Crônicas: Revisão Integrativa. Rev enferm UFPE on line., Recife, 8(supl.1):2445-54. ISSN: 1981-8963 DOI: 10.5205/reuol.5927-50900-1-SM.0807supl201432

- Mariani, F. E. P., Duarte, E. D. & Manzo, B. F. (2016). de crianças, adolescentes e seus cuidadores assistidos por um Programa de Atenção Domiciliar. Rev Rene: 17(1):137-43. DOI: 10.15253/2175-6783.2016000100018 Disponível em [www.revistarene.ufc.br](http://www.revistarene.ufc.br)
- Mariani, F. E. P., Duarte, E. D. & Manzo, B. F. (2016). de crianças, adolescentes e seus cuidadores assistidos por um Programa de Atenção Domiciliar. Rev Rene: 17(1):137-43. DOI: 10.15253/2175-6783.2016000100018 Disponível em [www.revistarene.ufc.br](http://www.revistarene.ufc.br)
- Martins, C. (2011). A prestação de Cuidados na Comunidade. Revista da Ordem dos Enfermeiros, junho, 37.
- Moreira M.; Gomes R.; Calheiros de Sá M.(2014) -Doenças crónicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. Ciência & Saúde Coletiva, 19(7):2083-2094
- Ordem dos Enfermeiros. (2010a). Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica- Promover o desenvolvimento infantil na criança. Lisboa: Cadernos da OE: Série I, N.º 3, Vol.1.
- Ordem dos Enfermeiros. (2010b). Servir a Comunidade e Garantir Qualidade: os Enfermeiros na Vanguarda dos Cuidados na doença Crónica. International Council of Nurses.
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, realizada em sessão extraordinária em 25 de novembro de 2017. Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Lisboa: OE.
- PETRONILHO, F. A. S. (2007) - Preparação do Regresso a Casa. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda.
- Portaria n.º 343/2015 Diário da República n.º 199/2015, Série I de 2015-10-12, P. 8815 – 8831. Disponível em : <http://data.dre.pt/eli/port/343/2015/p/dre/pt/html>
- Ruivo,M.,Ferrito,C. (2010)Metodologia de Projeto: Colectânea descritiva de Etapas.Percursos:nº15-Mar.ISSN 1646-5067
- Salvador, M. S., Gomes, G. C., Oliveira, P., K., Gomes, V., L. O., Busanello, J., Xavier, D. M. (2015). Estratégias de Famílias no Cuidado a Crianças Portadoras de Doenças Cónicas. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, Jul-Set; 24(3): 662-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>
- Salvador, M. S., Gomes, G. C., Oliveira, P., K., Gomes, V., L. O., Busanello, J., Xavier, D. M. (2015). Estratégias de Famílias no Cuidado a Crianças Portadoras de Doenças Cónicas. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, Jul-Set; 24(3): 662-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>

- Santos, S., V. (1998). A família da criança com doença crónica: Abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*, 1 (XVI): 65-75
- Silva, M. E. A, Moura, F. M., Albuquerque, T., M., Reichert, A. P. S., Collet, N. (2017). Rede e Apoio Social na Doença Crônica Infantil: Compreendendo a Percepção da Criança. *Contexto Enferm*: 26(1):e6980015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017006980015>
- World Health Organization (2002). *Innovative Care for Chronic Conditions: Building Blocks for Action*, Geneva, WHO. Disponível em <http://www.who.int/diabetes/publications/icccreport/en/>
- World Health Organization (2009). *Preparing for the second wave: lessons from current outbreaks. Pandemic (H1N1) August 2009*, WHO, Geneva <http://www.who.int/csr/disease/swineflu/notes/h1n1>